



FMUP

BIOÉTICA

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO

1º PROGRAMA DOUTORAL EM BIOÉTICA

O ACESSO À TECNOLOGIA EM SAÚDE. UMA PERSPETIVA BIOÉTICA.

**Dissertação para obtenção do grau de
Doutor em Bioética, sob a orientação do
Professor Doutor Rui Nunes, e
coorientação da Professora Doutora
Guilhermina Rego**

ANA MARIA PINTO SARAIVA

PORTO, 2015

PROFESSORES CATEDRÁTICOS JUBILADOS E APOSENTADOS

NOME	SITUAÇÃO
ABEL VITORINO TRIGO CABRAL	Aposentado
ALEXANDRE ALBERTO GUERRA SOUSA PINTO	Aposentado
ÁLVARO JERONIMO LEAL MACHADO DE AGUIAR	Jubilado
AMÂNDIO GOMES SAMPAIO TAVARES	Aposentado
ANTONIO AUGUSTO LOPES VAZ	Jubilado
ANTÓNIO CARVALHO ALMEIDA COIMBRA	Jubilado
ANTÓNIO FERNANDES OLIVEIRA BARBOSA RIBEIRO BRAGA	Jubilado
ANTÓNIO JOSÉ PACHECO PALHA	Jubilado
ANTÓNIO MANUEL SAMPAIO DE ARAÚJO TEIXEIRA	Jubilado
BELMIRO DOS SANTOS PATRICIO	Jubilado
CÂNDIDO ALVES HIPÓLITO REIS	Jubilado
CARLOS RODRIGO MAGALHÃES RAMALHÃO	Aposentado
CASSIANO PENA DE ABREU E LIMA	Aposentado
DANIEL SANTOS PINTO SERRÃO	Jubilado
EDUARDO JORGE CUNHA RODRIGUES PEREIRA	Jubilado
FERNANDO TAVARELA VELOSO	Aposentado
FRANCISCO DE SOUSA LÉ	Aposentado
HENRIQUE JOSÉ FERREIRA GONÇALVES LECOUR DE MENEZES	Jubilado
JORGE MANUEL MERGULHAO CASTRO TAVARES	Jubilado
JOSÉ CARVALHO DE OLIVEIRA	Jubilado
JOSÉ FERNANDO BARROS CASTRO CORREIA	Jubilado
JOSÉ LUÍS MEDINA VIEIRA	Jubilado
JOSÉ MANUEL COSTA MESQUITA GUIMARÃES	Aposentado
LEVI EUGÉNIO RIBEIRO GUERRA	Jubilado
LUÍS ALBERTO MARTINS GOMES DE ALMEIDA	Jubilado
MANUEL ANTÓNIO CALDEIRA PAIS CLEMENTE	Jubilado
MANUEL AUGUSTO CARDOSO DE OLIVEIRA	Aposentado
MANUEL MACHADO RODRIGUES GOMES	Aposentado
MANUEL MARIA PAULA BARBOSA	Aposentado
MARIA DA CONCEIÇÃO FERNANDES MARQUES MAGALHÃES	Jubilado
MARIA ISABEL AMORIM DE AZEVEDO	Aposentado
MÁRIO JOSÉ CERQUEIRA GOMES BRAGA	Jubilado
SERAFIM CORREIA PINTO GUIMARÃES	Jubilado
VALDEMAR MIGUEL BOTELHO DOS SANTOS CARDOSO	Jubilado
WALTER FRIEDRICH ALFRED OSSWALD	Aposentado

RELAÇÃO DOS PROFESSORES CATEDRÁTICOS

(POR ANTIGUIDADE)

MANUEL ALBERTO COIMBRA SOBRINHO SIMOES
MARIA AMELIA DUARTE FERREIRA
JOSÉ AGOSTINHO MARQUES LOPES
PATRÍCIO MANUEL VIEIRA ARAÚJO SOARES SILVA
DANIEL FILIPE LIMA MOURA
ALBERTO MANUEL BARROS DA SILVA
JOSE MANUEL LOPES TEIXEIRA AMARANTE
JOSE HENRIQUE DIAS PINTO DE BARROS
MARIA FÁTIMA MACHADO HENRIQUES CARNEIRO
ISABEL MARIA AMORIM PEREIRA RAMOS
DEOLINDA MARIA VALENTE ALVES LIMA TEIXEIRA
MARIA DULCE CORDEIRO MADEIRA
ALTAMIRO MANUEL RODRIGUES COSTA PEREIRA
RUI MANUEL ALMEIDA MOTA CARDOSO
JOSE CARLOS NEVES DA CUNHA AREIAS
MANUEL JESUS FALCAO PESTANA VASCONCELOS
JOÃO FRANCISCO MONTENEGRO ANDRADE LIMA BERNARDES
MARIA LEONOR MARTINS SOARES DAVID
RUI MANUEL LOPES NUNES
JOSÉ EDUARDO TORRES ECKENROTH GUIMARÃES
FRANCISCO FERNANDO ROCHA GONÇALVES
JOSE MANUEL PEREIRA DIAS DE CASTRO LOPES
ANTÓNIO ALBINO COELHO MARQUES ABRANTES TEIXEIRA
JOAQUIM ADELINO CORREIA FERREIRA LEITE MOREIRA
RAQUEL ÂNGELA SILVA SOARES LINO

Ao abrigo do artigo 8º do Decreto-Lei nº 388/70, faz parte integrante desta dissertação o seguinte trabalho:

– “Acesso à tecnologia biomédica: perspectiva bioética dos enfermeiros portugueses”.

Revista Bioética (2014), 22 (1): 161-170.

A meu Pai e minha Mãe, os meus mestres.
Dedico-lhes este trabalho, pelo valor que sempre deram à minha formação.

“O mais importante não é onde chegamos, mas como percorremos o caminho.”
(Autor desconhecido)

Agradecimentos

Ao David,
pela paciência, pelo apoio incondicional demonstrado,
pela presença constante nos momentos mais difíceis e pela força que me deu nos momentos
em que fraquejei.

Ao Professor Doutor Rui Nunes, pela honra que me concedeu ao aceitar pela segunda vez
ser meu orientador.

À Professora Doutora Guilhermina Rego pela disponibilidade demonstrada
em ser coorientadora desta tese.

Às pessoas que direta e indiretamente tornaram possível a realização deste trabalho, e que não
vamos enumerar com medo de esquecer alguma.

Aos amigos, aqueles seres fundamentais para a nossa existência como pessoas humanas, que
sempre me incentivaram para este patamar da minha formação
e que sempre estiveram comigo quando deles precisei.

A todos os enfermeiros que gentilmente acederam a participar neste trabalho, de forma direta,
respondendo aos questionários.

À Ordem dos Enfermeiros pela colaboração prestada na divulgação dos questionários que
permitiram a elaboração desta tese.

Aos Conselhos de Administração das diversas instituições do país, que acederam em
colaborar na divulgação dos questionários junto dos enfermeiros.

A todos o meu bem hajam!

SIGLAS

% - Frequência relativa

\bar{x} – Média

ACSS I.P. – Administração Central do Sistema de Saúde, Instituição Pública

AHCPR – Agency for Health Care Policy and Research

CNECV – Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

CONSORT – Consolidated Standards of Reporting Trials

DGS – Direção Geral da Saúde

EBM – Evidence Based Medicine

ERS – Entidade Reguladora da Saúde

EUnetHTA – European Network for Health Technology Assessment

EuroScan – European Information Network on New and Emerging Health Technologies

GRADE - Grading of Recommendations Assessment, Developement and Evaluation

HIV – Virus da Imunodeficiência Humana

HTA – Health Technology Assessment

HTAi - Health Technology Assessment International

INAHTA - The International Network of Agencies for Health Technology Assessment

INFARMED – Instituto Nacional da Farmácia e do Medicamento (atualmente designado por Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde)

IUHPE – International Union for Health Promotion and Education

KMO – Kaiser – Meyer - Olkin

LSE - London School of Economics and Political Science

LSHTM - London School of Hygiene & Tropical Medicine

Máx – Máximo

MBE – Medicina Baseada na Evidência

Med – Mediana

MEDLINE – Medical Literature Analysis and Retrieval System Online

Mín – Mínimo

n – Valor da amostra

NCD – Noncommunicable diseases

NHS – National Health Service

NICE – National Institute for Health and Clinical Excellence

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico
OIT – Organização Internacional do Trabalho
OMS – Organização Mundial de Saúde
ONU – Organização das Nações Unidas
PIB – Produto Interno Bruto
QALY – Quality Adjusted Life Years
QUADAS – Quality Assessment of Diagnostic Accuracy Studies
RENTEV – Registo Nacional do Testamento Vital
s – Desvio Padrão
SiNATS – Sistema Nacional de Avaliação de Tecnologias de Saúde para Portugal
SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SIGN – Scottish Intercollegiate Guidelines Network
SNS – Serviço Nacional de Saúde
STARD – Standards for Reporting Studies of Diagnostic Accuracy
STROBE – Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology
UCI – Unidade de Cuidados Intensivos
UCI's – Unidades de Cuidados Intensivos
UE – União Europeia
UNESCO – United Nations Educacional, Scientific and Cultural Organization
UNICEF – United Nations Children's Fund
URSS – União das Repúblicas Socialistas Soviéticas
US – United States
USA – United States of America
WHO – World Health Organization
WONCA – World Organization of National Colleges, Academies and Academic Association
of General Practitioners/Family Physicians

RESUMO

Uma característica das sociedades desenvolvidas é a diminuição da taxa de natalidade e o aumento da esperança média de vida que conduz ao envelhecimento populacional e consequentemente ao aumento das doenças crónicas e degenerativas. A constante oferta de inovação tecnológica na área da saúde induz a procura e a despesa. Na tentativa de resolver este problema, conceitos como avaliação tecnológica e racionamento de cuidados com base em variados critérios, são apontados como hipóteses de resolução, ao mesmo tempo que se pretende garantir a equidade no acesso e a eficiência nos resultados. Partindo dessa realidade, formulamos como problema de investigação: “Como percebem os enfermeiros a decisão de acesso à tecnologia em saúde sob o ponto de vista bioético?”. Definimos como objetivos identificar e analisar os fatores relacionados com a política de saúde e os princípios éticos que podem limitar ou não a decisão de acesso à tecnologia em saúde. O estudo realizado é do tipo descritivo-exploratório e a amostra é do tipo não probabilística por conveniência, sendo constituída por 506 enfermeiros. Os dados foram colhidos utilizando um questionário de opinião, com base numa escala de Likert e composto por duas dimensões: política de saúde e princípios éticos e que foi validado recorrendo à análise fatorial. A estatística descritiva, a inferencial através de técnicas não-paramétricas e a análise de associação entre variáveis, permitiram a análise dos dados obtidos.

Concluimos que os enfermeiros concordam com a universalidade no acesso aos cuidados e o racionamento implícito, com base nos melhores interesses do doente, fundamentando na beneficência e no paternalismo e sem discriminações casuísticas; consideram que deve ser realizada avaliação tecnológica em consonância com os resultados da utilização da mesma a diferentes níveis; aspetos relacionados com a sobrevivência do doente também devem ser atendidos para aceder a essa tecnologia. Discordam do racionamento explícito e da decisão de acesso se enquadrar fora do quadro relacional. Tem opiniões ambíguas sobre o financiamento ser mantido ou mudado.

Discordam que a tecnologia fomente a distanásia assim como do exercício da autonomia para usar tecnologia que não tem aplicabilidade ainda que custeada pelo próprio. Concordam com a prevalência do bem individual sobre o bem comum e com o continuar a “dar tudo a todos” (princípio subjacente à prática do nosso Serviço Nacional de Saúde).

Palavras chave: Tecnologia em saúde, política de saúde, princípios éticos, racionamento, idade.

ABSTRACT

Developed societies are characterized by a decrease of infant mortality and an increase of expectancy, leading to population aging and consequently an increase in chronic and degenerative diseases. A steady supply of technological innovation in healthcare induces demand and costs. In an attempt to solve this problem, concepts such as technology assessment and rationing care based on various criteria, are identified as resolution assumptions, while ensuring equity in access and efficiency in outcomes. Based on this fact, we formulated as a research problem: "How do nurses perceive the decision to access health technology under the bioethical point of view?". We have defined as study objectives to identify and analyze the factors related to health policy and the ethical principles that may limit or not the decision to access health technology. The study carried out is a descriptive and exploratory type of study and the sample is non-probabilistic for convenience constituted of 506 nurses. Collected data used an opinion questionnaire based on a Likert scale and consists of two dimensions: health policy and ethical principles and was validated using factor analysis. The collected data analysis was obtained using descriptive statistics, inferential statistics through non-parametric techniques and the association analysis between variables.

We concluded that nurses agree to universal access to care and the implicit rationing, based on the best interests of the patient, granted on charity and paternalism and without casuistic discrimination; they consider that technology assessment should be carried out in line with the results of its use at various levels; aspects related to the patient's survival must also be met to access that technology. They disagree with the explicit rationing and that access decision falls outside the relational framework. They have ambiguous concerning funding maintenance or its change.

They disagree that technology foments dysthanasia as well as the exercise of autonomy to use technology that has no applicability even if funded by itself. They agree with the prevalence of individual welfare over the common good and to continue to "give everything to everyone" (underlying principle of our National Health Service practice).

Key words: health technology, health policy, ethical principles, rationing, age.

INDICE

	Pág.
0. INTRODUÇÃO	14
1. A MEDICINA ATRAVÉS DOS TEMPOS	19
1.1 A ENFERMAGEM DESDE A SUA GÉNESE ATÉ À ATUALIDADE	22
1.2 O CONTINUUM SAÚDE-DOENÇA	27
2. CONSIDERAÇÕES HISTÓRICAS SOBRE PREVENÇÃO DA DOENÇA E PROMOÇÃO DA SAÚDE	35
2.1 PROMOÇÃO E PROTEÇÃO DA SAÚDE	36
2.1.1 Educação para a saúde	46
2.2 PREVENÇÃO DA DOENÇA	50
2.2.1 Prevenção primordial	54
2.2.2 Prevenção quaternária	55
2.2.3 Promoção da doença	61
3. A TÉCNICA AO SERVIÇO DA VIDA OU A VIDA AO SERVIÇO DA TÉCNICA	67
3.1 A RESPONSABILIDADE COMO CONSTITUTIVO ÉTICO	69
3.2 A INTELIGÊNCIA NA VIDA DO HOMEM	73
3.3 O PENSAMENTO COMO CAPACIDADE HUMANA	74
4. O EQUILÍBRIO ENTRE O PODER E O DEVER COMO IMPERATIVO ÉTICO	78
4.1 ACERCA DO PODER NA RELAÇÃO HUMANA	80
4.2 A DIGNIDADE HUMANA COMO CONSTITUTIVO DO SER HUMANO	82
4.3 ACERCA DO DEVER NA RELAÇÃO HUMANA	86
5. O COMPLEXO “MUNDO” DA AVALIAÇÃO TECNOLÓGICA EM SAÚDE	90
5.1 A AVALIAÇÃO TECNOLÓGICA EM SAÚDE EM PORTUGAL	94
5.2 A FUNDAMENTAÇÃO DA AVALIAÇÃO TECNOLÓGICA EM SAÚDE	97
5.3 METODOLOGIA DA AVALIAÇÃO TECNOLÓGICA EM SAÚDE	99
5.3.1 Métodos de recolha de dados primários	100
5.3.2 Métodos integrativos ou de síntese	101
5.4 A “MEDICINA BASEADA NA EVIDÊNCIA” E AS “GUIDELINES” NO CONTEXTO DA AVALIAÇÃO TECNOLÓGICA EM SAÚDE	104
6. A TECNOLOGIA EM SAÚDE FACE AO RUMO DA POLÍTICA DE SAÚDE EM PORTUGAL	113
6.1 SISTEMAS DE SAÚDE	114
6.2 O SISTEMA DE SAÚDE PORTUGUÊS E O SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE	118
6.3 FINANCIAMENTO DOS SISTEMAS DE SAÚDE	121
6.3.1 O financiamento do sector da saúde em Portugal	122
6.4 O PAPEL DOS VÁRIOS INTERVENIENTES NO ACESSO À TECNOLOGIA EM SAÚDE COM BASE NO MERCADO DA SAÚDE	128
7. A TEORIA DOS PRINCÍPIOS COMO FUNDAMENTO ÉTICO	137
7.1 O PRINCÍPIO DA BENEFICÊNCIA	142
7.1.1 A futilidade e a distanásia	145
7.2 O PRINCÍPIO DA NÃO-MALEFICÊNCIA	147
7.2.1 O duplo-efeito	148
7.3 O PRINCÍPIO DA AUTONOMIA	149
7.3.1 O consentimento informado	152
7.4 O PRINCÍPIO DA JUSTIÇA	163
7.4.1 A teoria libertária	164

7.4.2	A teoria utilitária	165
7.4.3	A teoria igualitária	166
7.4.4	A teoria comunitária	167
7.5	O PRINCÍPIO DA VULNERABILIDADE	169
7.6	A QUALIDADE DE VIDA COMO DETERMINANTE PARA A VIDA	171
7.6.1	A Logoterapia e a resiliência como formas de ser e estar na vida	174
8.	A DECISÃO DE ACESSO À TECNOLOGIA EM SAÚDE	177
8.1	BASEAR A DECISÃO NA QUALIDADE	194
8.2	REGRA DA OPORTUNIDADE JUSTA	197
8.3	O SEXO E A RAÇA COMO CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	198
8.4	A IDADE COMO FATOR DECISÓRIO	200
8.4.1	A humanidade	205
8.5	O PAPEL DA RELIGIÃO	208
9.	DETERMINAÇÃO E DELIMITAÇÃO DO TEMA E DO PROBLEMA DA PESQUISA	211
9.1	FORMULAÇÃO DAS HIPÓTESES OU DAS QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO?	214
10.	O DESENHO DA INVESTIGAÇÃO	217
10.1	TIPO DE ESTUDO	217
10.1.1	Classificação quanto à colheita dos dados	218
10.1.2	Classificação quanto aos objetivos	219
10.1.3	Classificação quanto ao tipo de controlo sobre as variáveis	220
10.1.4	Classificação quanto à utilidade prática dos resultados	220
10.2	AS VARIÁVEIS	221
10.3	A VALIDADE	221
10.4	A POPULAÇÃO ALVO, A AMOSTRA E A AMOSTRAGEM	222
10.5	O MEIO	223
10.6	O INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	224
10.6.1	Procedimentos legais e éticos	225
10.6.2	Opções estatísticas tomadas	226
11.	QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DAS OPINIÕES DOS ENFERMEIROS SOBRE O ACESSO À TECNOLOGIA EM SAÚDE: CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO	228
11.1	A CONSTRUÇÃO DO QUESTIONÁRIO	228
11.2	PRÉ TESTE PARA AFERIÇÃO DA CONCEÇÃO E CONTEÚDO DAS QUESTÕES	231
12.	PROCEDIMENTOS ESTATÍSTICOS PARA A VALIDAÇÃO DO QUESTIONÁRIO	233
12.1	BASE DE DADOS E CORRELAÇÕES	234
12.1.1	Adequabilidade da base de dados: dimensão da amostra	234
12.1.2	Aferição da qualidade das correlações	236
12.2	VALIDADE FATORIAL DO QUESTIONÁRIO	236
12.3	ROTAÇÃO DOS FATORES	240
12.4	AVALIAÇÃO DA CONSISTÊNCIA INTERNA	243
13.	APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	246
13.1	CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	247
13.2	VALIDAÇÃO E PRECISÃO DOS RESULTADOS NOS QUESTIONÁRIOS	255
13.3	APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS NOS FATORES DO QUESTIONÁRIO	261
13.4	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	280
14.	CONCLUSÃO	291
15.	BIBLIOGRAFIA	298
16.	ANEXOS	330

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1- EQUAL OPPORTUNITY FUNCTION (EO) F. A) "NEEDS" CRITERIA. B) FINANCIAL RESTRICTIONS.	193
FIGURA 2- DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS RESPONDENTES, DE ACORDO COM O SEXO	247
FIGURA 3- DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS RESPONDENTES, DE ACORDO COM A IDADE	248
FIGURA 4- ESTADO CIVIL DOS ENFERMEIROS RESPONDENTES	249
FIGURA 5- HABILITAÇÕES ACADÊMICAS/PROFISSIONAIS DOS ENFERMEIROS RESPONDENTES	250
FIGURA 6- FUNÇÕES ATUAIS DOS ENFERMEIROS DA AMOSTRA	251
FIGURA 7- DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS RESPONDENTES, DE ACORDO COM O TEMPO DE EXERCÍCIO PROFISSIONAL	252
FIGURA 8- DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS DE ACORDO COM AS ÁREAS DE ATIVIDADE ONDE EXERCEM FUNÇÕES.	253
FIGURA 9- DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS RESPONDENTES, SEGUNDO A QUESTÃO "PROFESSA ALGUMA RELIGIÃO?"	254

ÍNDICE DE TABELAS

TABELA 1- POPULAÇÃO E AMOSTRA DO PRÉ-TESTE	235
TABELA 2- COMPONENTES PRINCIPAIS PARA AS QUESTÕES DA DIMENSÃO "GESTÃO"	237
TABELA 3- COMPONENTES PRINCIPAIS NA EXPLICAÇÃO DAS QUESTÕES DA DIMENSÃO "PRINCÍPIOS ÉTICOS"	239
TABELA 4- SATURAÇÃO DAS QUESTÕES NOS NOVE COMPONENTES APÓS ROTAÇÃO VARIMAX	242
TABELA 5- SATURAÇÕES DAS QUESTÕES NOS SETE FATORES DA DIMENSÃO "ÉTICA", APÓS ROTAÇÃO VARIMAX.	242
TABELA 6- COEFICIENTES ALPHA NOS FATORES DA DIMENSÃO "GESTÃO"	244
TABELA 7- COEFICIENTES ALPHA NOS FATORES DA DIMENSÃO "ÉTICA"	244
TABELA 8- DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS RESPONDENTES, SEGUNDO OS GRUPOS ETÁRIOS	249
TABELA 9- DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS RESPONDENTES, SEGUNDO O TEMPO DE EXERCÍCIO PROFISSIONAL	251
TABELA 10 - DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS DE ACORDO COM AS ÁREAS DE ATIVIDADE ONDE EXERCEM FUNÇÕES.	253
TABELA 11- DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS RESPONDENTES, DE ACORDO COM O PERFIL RELIGIOSO	254
TABELA 12- FATORES QUE CONSTITUEM A DIMENSÃO "POLÍTICA DE SAÚDE"	256
TABELA 13- FATORES QUE CONSTITUEM A DIMENSÃO "PRINCÍPIOS ÉTICOS"	259
TABELA 14- VALORES DA MÉDIA E DO DESVIO PADRÃO NOS FATORES OBTIDOS	262
TABELA 15- VALORES DA MÉDIA E DO DESVIO-PADRÃO DA PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS FACE AOS FATORES, EM FUNÇÃO DO SEXO. VALOR P, DE ACORDO COM O TESTE NÃO-PARAMÉTRICO DE MANN-WHITNEY PARA DUAS AMOSTRAS INDEPENDENTES	266
TABELA 16- VALORES DA MÉDIA E DO DESVIO-PADRÃO DA PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS FACE AOS FATORES, EM FUNÇÃO DO ESTADO CIVIL. VALOR P, DE ACORDO COM O TESTE NÃO-PARAMÉTRICO DE MANN-WHITNEY	267
TABELA 17- VALORES DA MÉDIA E DO DESVIO-PADRÃO DA PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS FACE AOS FATORES, EM FUNÇÃO DOS NÍVEIS DE FORMAÇÃO. VALOR P, DE ACORDO COM O TESTE NÃO-PARAMÉTRICO DE MANN-WHITNEY	268
TABELA 18- VALORES DA MÉDIA E DO DESVIO-PADRÃO DA PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS FACE AOS FATORES E CONSIDERANDO AS FUNÇÕES ATUAIS. VALOR P, DE ACORDO COM O TESTE NÃO-PARAMÉTRICO DE MANN-WHITNEY	269
TABELA 19- VALORES DA MÉDIA E DO DESVIO-PADRÃO DA PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS FACE AOS FATORES, EM FUNÇÃO DA RELIGIÃO. VALOR P, DE ACORDO COM O TESTE NÃO-PARAMÉTRICO DE MANN-WHITNEY	270
TABELA 20 - VALORES DA MÉDIA E DO DESVIO-PADRÃO DA PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS FACE AOS FATORES, EM FUNÇÃO DAS ÁREAS DE ATIVIDADE ONDE EXERCEM. VALOR P, DE ACORDO COM O TESTE NÃO-PARAMÉTRICO DE KRUSKAL-WALLIS	272
TABELA 21- CORRELAÇÕES ENTRE OS FATORES E AS VARIÁVEIS DEMOGRÁFICAS IDADE E TEMPO DE EXERCÍCIO PROFISSIONAL, DE ACORDO COM O COEFICIENTE DE SPEARMAN	274
TABELA 22 - VALORES DA MÉDIA E DO DESVIO-PADRÃO DA DIFERENÇA ENTRE O PODER E O DEVER. VALOR P DE ACORDO COM O TESTE NÃO-PARAMÉTRICO DE WILCOXON PARA DUAS AMOSTRAS EMPARELHADAS	276
TABELA 23- CORRELAÇÕES ENTRE OS FATORES DAS DUAS DIMENSÕES, DE ACORDO COM O COEFICIENTE DE SPEARMAN	277

0. INTRODUÇÃO

Em Portugal o Serviço Nacional de Saúde (SNS) nasceu após o 25 de Abril e a elaboração da Constituição da República Portuguesa, estando o seu financiamento dependente do Orçamento Geral do Estado.

Os pilares que sustentam este serviço são a universalidade, a generalidade e a gratuitidade tendencial, assumindo-se desta forma o Estado português como o principal responsável pela saúde como bem social.

A saúde como bem social é considerada um bem de interesse público pelo impacto que tem na sociedade, daí justificar-se a intervenção do Estado para a prestação desse bem. O objetivo que se pretende atingir é o melhor estado de saúde para todos e eticamente os valores que estão na base do que tem sido legislado são a beneficência, solidariedade, equidade, não discriminação e igualdade de oportunidades

Valores éticos como fazer o bem, ser solidário, distribuir justamente os recursos e tratar todos como iguais, mais não são do que virtudes que remontam à ética grega e judaico-cristã e que caracterizam e fundamentam o pensamento ético ocidental. A sociedade portuguesa insere-se nesta filosofia daí que a sua orientação em termos de política de saúde tenha sempre sido direcionada para o primado do bem individual, não se sobrepondo os interesses económicos, políticos ou sociais a este valor.

Contudo ao longo das últimas décadas as sociedades têm vindo a sofrer profundas alterações, mas ao nível da saúde podemos apontar como os principais responsáveis nas sociedades mais desenvolvidas os aspetos: económico-financeiros, culturais, o desenvolvimento tecnológico e científico, o aumento da esperança média de vida e a redução da taxa de natalidade com o consequente envelhecimento das populações e o aumento das doenças crónicas e degenerativas.

A investigação em diferentes áreas científicas torna possível a cada dia surgirem novas descobertas, na medicina novas formas de diagnóstico e tratamentos aparecem cada vez com

mais potencial de intervenção e muitas vezes com custos associados, a esperança média de vida aumenta e o mito da longevidade/eternidade adensa-se.

Paralelamente a este desenvolvimento do conhecimento o mundo tem vindo a ser confrontado com os gastos na área da saúde que tem aumentado de modo assustador, pelo que a percentagem do produto interno bruto destinado à saúde aumenta todos os anos, colocando-se o problema de como garantir a sustentabilidade financeira do SNS e a sua efetividade dentro dos valores éticos que lhe deram origem, assim como, garantir o acesso dos cidadãos a cuidados de saúde com base na eficiência e equidade.

Um desafio surge neste contexto, como garantir o direito à proteção da saúde dos cidadãos conciliado com o quadro ético referido e conter os custos com a saúde. Alguns dos avanços tecnológicos atingidos não tem aplicação em extensas populações ou grupos de população, reportam-se a intervenções ao nível individual. A este respeito Daniel Callahan considera que deve existir um equilíbrio entre o recurso à sofisticada tecnologia e a possibilidade de sucesso, devendo esta avaliação ponderar os benefícios não apenas no imediato, mas também em termos futuros, assim como deve ser feita uma avaliação da intervenção tecnológica a vários níveis: consequências médicas (salvar a vida ou curar a doença com que futuro para o doente), implicações sociais (salvar a vida ou curar a doença com que custos sociais), impacto cultural (o conhecimento de determinada técnica leva-nos a querer usufruir dela e a exigir cada vez mais desenvolvimento tecnológico)¹. O acesso a esta tecnologia pode ter um efeito perverso na sociedade pois por um lado quem nasce doente ou é doente crónico pode viver mais tempo e quem é velho pode envelhecer ainda mais. Esta situação pode acarretar muitas das vezes custos acrescidos para o próprio em termos de qualidade de vida e para a sociedade como consumidores de recursos, sem possibilidade de serem agentes produtivos. O impacto social destes grupos improdutivos e consumidores de recursos pode gerar tensão, conduzindo a ideias de exclusão dos mesmos e em última instância até levar a ideais eugenistas.

Atualmente com a empresarialização dos hospitais² e a elaboração de contratos programa, o fenómeno da procura induzida pela oferta torna-se um problema para as instituições. Se determinada instituição for detentora de uma tecnologia que não exista noutro local ou tiver fama pelo seu desempenho, podem os interessados exceder o contratado. Por outro lado, este

¹ Callahan D. *What kind of life. The limits of medical progress*. Washington, D.C: Georgetown University Press, 1995, (p.168, 169).

² A Lei n.º 27/2002, de 8 de Novembro, aprova o novo regime jurídico da gestão hospitalar e efectua alterações na Lei de Bases da Saúde – Lei n.º 48/90 de 21 de Agosto, no que se refere ao sistema de pagamento dos hospitais.

tipo de financiamento das instituições pode conduzir a uma seleção adversa dos doentes ou com base numa assimetria de informação levar ao consumo de serviços que não são realmente necessários.

Parece-nos que com base no referido, associado ao desperdício e a erros de gestão o SNS caminha para a insustentabilidade financeira e inoperacionalidade. Atualmente é incomportável dar tudo a todos em matéria de cuidados de saúde, pelo que a máxima aristotélica de tratar igual os iguais e desigual os desiguais faz todo o sentido e este princípio formal deve ser operacionalizado.

Em matéria de política de saúde, para tentar reduzir a despesa pública e aumentar a produtividade das instituições, foram introduzidas novas regras de gestão empresarial, que podem na sua implementação prática colidir com os valores éticos mencionados anteriormente.

Refletindo nesta realidade fica-nos a percepção que esta situação encerra sempre algum conflito de interesses, e que a sociedade ou pelo menos os profissionais de saúde começam a compreender que não é pacífico, nem sempre representa consenso o acesso equitativo a cuidados de saúde quando estes são escassos e dispendiosos.

O tema desta tese reporta-se aos fundamentos bioéticos que devem estar na base da decisão de acesso à tecnologia em saúde e justificamos o seu surgir porque na prática nos temos apercebido que muitos doentes são submetidos a cirurgias ou tratamentos sofisticados e dispendiosos, acabando depois por morrer ainda em contexto hospitalar ou então tem alta mas a sua qualidade de vida não melhorou com os procedimentos a que foram submetidos (mantêm os sintomas que conduziram ao tratamento efetuado; mantêm ou aumentam a quantidade de medicação que necessitam tomar diariamente; mantêm impossibilidade de realizar as atividades de vida diária que julgavam poder realizar após o tratamento proposto). Esta situação condiciona custos a vários níveis para o próprio, para a sociedade e para a família. Por outro lado, a tecnologia em saúde é um dos atores no cenário dos gastos com a saúde; Portugal não tem uma cultura sistematizada de avaliação tecnológica em saúde como acontece com outros países (Estados Unidos, Canadá, e vários países europeus); a aquisição de nova tecnologia depende da oferta, da opinião dos profissionais e da capacidade económica e financeira das instituições; existem publicados poucos estudos sobre a realidade portuguesa relativamente a esta matéria. Assim, como a inquietação partiu de uma enfermeira dirigimos o trabalho para os enfermeiros e a partir das considerações referidas, partimos para o campo de

estudo formulando o seguinte problema para análise: **Como percebem os enfermeiros a decisão de acesso à tecnologia em saúde sob o ponto de vista bioético?** Os objetivos que pretendemos atingir são os seguintes:

- Identificar os princípios éticos que podem limitar ou não a decisão de acesso à tecnologia em saúde.
- Identificar os fatores relacionados com a política de saúde que podem limitar ou não a decisão de acesso à tecnologia em saúde.
- Analisar os fatores (de ordem ética ou relacionados com a política de saúde) que vão estar na base das percepções referidas.

Este estudo pretende saber a opinião dos enfermeiros, para na prática contribuir para uma sensibilização nestas matérias, uma participação social mais crítica, desenvolvendo paralelamente o conhecimento na área das ciências sociais.

É neste âmbito que surge a presente dissertação para obtenção do grau de Doutor em Bioética, como resultado das experiências vividas enquanto Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, em exercício no contexto de Cirurgia Cardiorádica e como responsável de serviço.

A este respeito solicitamos ao Senhor Professor Doutor Rui Nunes, a sua orientação para a realização desta dissertação, ao qual gentilmente aceitou. Para coorientação da tese solicitamos apoio à Senhora Professora Doutora Guilhermina Rego, a qual gentilmente também aceitou.

Este trabalho constará no seu desenvolvimento essencialmente de três partes. Na primeira parte, fase conceptual, é apresentado o enquadramento teórico que fundamentou e direcionou a pesquisa. A segunda parte, fase metodológica, é constituída pela delimitação do tema e formulação do problema, com a respetiva determinação dos objetivos, finalidades do estudo, e definição de termos; identificação e caracterização do estudo, a justificação das opções metodológicas efetuadas, especificando os pré-teste efetuados, o local, a técnica de recolha de dados, o tratamento dos mesmos e os procedimentos legais e éticos adotados. A terceira parte, fase empírica, reporta-se à apresentação, análise e interpretação dos dados obtidos e a respetiva discussão dos resultados.

Sempre acompanhado de intensa pesquisa bibliográfica, este estudo que podemos caracterizar como descritivo-exploratório, quali-quantitativo, iniciou-se no ano letivo 2008/2009 e terminou no ano letivo 2013/2014. A colheita de dados decorreu entre Julho e Novembro de

2012, tendo sido usado como instrumento um questionário de opinião com base numa escala de Likert e dirigido aos enfermeiros de 46 unidades hospitalares de Portugal Continental e igualmente difundido no site da Ordem dos Enfermeiros. A construção do questionário fundamentou-se na pesquisa bibliográfica efetuada, para garantir uma validade de conteúdo e ainda nas questões orientadoras do estudo e nos objetivos pretendidos, de forma a assegurar respostas direcionadas para o pretendido. A nossa amostragem pode ser definida como “não-probabilística por conveniência” e contou com 506 enfermeiros, numa população de 64 535 enfermeiros inscritos na Ordem. Apesar de parecer uma baixa percentagem, este estudo teve uma boa participação atendendo a que a investigação com recurso a questionário geralmente tem pouca aderência e cumpriu os requisitos exigidos para estudos que utilizam a análise fatorial.

O tratamento estatístico dos dados foi feito recorrendo ao programa SPSS 22,0®. A validação do questionário foi efetuada através da análise fatorial. Para apresentação e análise dos dados socioprofissionais obtidos para a caracterização da amostra, recorreremos à estatística descritiva. Para a apresentação, análise e interpretação dos dados conseguidos no questionário, usamos a análise inferencial recorrendo a técnicas não-paramétricas, tendo também sido realizada análise de associação entre variáveis.

1. A MEDICINA ATRAVÉS DOS TEMPOS

A doença e a Medicina acompanham o homem desde que este existe, a doença causando dor, sofrimento e morte e a medicina tentando curar ou atenuar os efeitos da doença. A medicina é apelidada uma arte e uma ciência. Uma arte nos primórdios do seu aparecimento quando era praticada sem conhecimentos científicos baseada em práticas ligadas à religião e ao misticismo e apenas reservada aos “dotados” ou “eleitos” por possuírem tal dom para a praticarem. Uma ciência que floresceu com os gregos e em particular com Hipócrates, o qual defendeu a teoria que as doenças são de causa natural que obedecem a leis naturais e não causadas por deuses ou demónios, passando posteriormente com o aumento do conhecimento em diversas áreas a ser resultado de experiência e comprovação científica.

Os avanços na Medicina foram-se dando gradualmente em diversas culturas, através dos tempos e por questões históricas e bélicas foram sendo confrontadas e desenvolvidas. Os povos da Antiguidade possuíam conhecimentos de Medicina como por exemplo os egípcios que através da prática dos embalsamamentos tinham profundos conhecimentos de anatomia e já praticavam algumas cirurgias. Os gregos tiveram em Hipócrates o pai da medicina e os romanos através de Galeno (que era grego e morava em Roma) tiveram um médico que ficou para a história pelos conhecimentos que obteve através do material de estudo que as guerras e os gladiadores feridos lhe proporcionavam. Também os árabes tiveram uma medicina desenvolvida destacando-se Avicena autor da mais importante obra em cinco livros, sendo o primeiro dedicado à fisiologia, o segundo à patologia geral, o terceiro às doenças de cada região do organismo, o quarto às febres e o quinto à farmacologia e é com a farmacologia que foi dado um grande contributo para a introdução de fármacos obtidos através de plantas e consequentemente desenvolver a química. A Idade Média foi uma época de pouca evolução do conhecimento pois a forte influência da Igreja Católica condenava as pesquisas científicas. A partir do Renascimento houve um grande avanço na medicina não só ao nível dos conhecimentos anátomo-patológicos, mas também da fisiologia e da cirurgia. A partir de meados do século XVIII fazem-se descobertas importantes para a Medicina: René Laennec

(1781-1826) descobre o estetoscópio. Claude Bernard (1813-1878) foi o precursor da moderna fisiologia destacando-se como os seus trabalhos mais importantes o papel do pâncreas exócrino, do suco gástrico e dos intestinos, o mecanismo da glicogénese no fígado, a descoberta do fenómeno da vasodilatação e vasoconstrição e o respetivo controlo pelos nervos vasomotores e o efeito do curare no sistema neuromuscular, (para as suas experiências recorreu à vivissecação de cães que era considerada uma prática desumana, mas estava consciente que a medicina experimental suscitava problemas éticos pois na sua opinião em relação ao ser humano *“existe o direito e o dever de realizar experiências desde que o objetivo seja salvá-lo, aliviá-lo ou dar-lhe uma vantagem pessoal...nunca praticar no homem uma experiência que, de qualquer modo, lhe possa ser nociva, mesmo que do resultado beneficie a ciência, quer dizer, a saúde dos outros”*³(p.32). Rudolph Virchow (1821-1902) renegou a teoria dos quatro humores que imperava na medicina e substituiu-a pela teoria que defendia que as doenças eram causadas por alterações celulares, a ele se deve o termo leucemia e o início do seu estudo, assim como do cancro e da preocupação sobre o problema da hereditariedade do mesmo, sendo-lhe atribuída a seguinte frase: *“Aceitar uma hipótese não demonstrada é como navegar num barco furado”*⁴(p.55). Joseph Lister (1827-1912) tornou-se o pai da moderna cirurgia ao defender a assepsia nas enfermarias, salas de operação e nos profissionais que contactavam com os doentes operados. Louis Pasteur (1822-1895) fundamentou as preocupações de Lister com a assepsia, através da sua teoria dos germes como responsáveis por algumas doenças e Koch (1843-1910) descobre o bacilo da tuberculose, do carbúnculo e o vibrião colérico.

Por estes exemplos expostos se verifica que o desenvolvimento da medicina tem acompanhado a história da humanidade pelo que diversos modelos explicativos surgiram⁵. O “modelo da causalidade sobrenatural” descreve as teorias primitivas e/ou tribais segundo as quais a doença é o resultado de bruxaria lançado por um inimigo ou da possessão por um espírito e algumas culturas consideram a doença um castigo dos deuses. Mesmo nos tempos atuais existe um cariz sobrenatural associado à doença, quando aspetos religiosos são usados para justificar o seu aparecimento, ouvimos com frequência questões como: “Que fiz para merecer isto?”, “Porque razão Deus me castiga?”. Também muitas vezes as promessas

³ Namora F. *Deuses e Demónios da Medicina. Volume II, Circulo de Leitores, 1977.*

⁴ *Idem.*

⁵ Cf. Bolander VR. *Enfermagem Fundamental. Lisboa: Lusodidacta, 1998, (p. 34 e seguintes).*

cumpridas como pagamento de curas “milagrosas” são o testemunho atual deste cariz sobrenatural. O interesse pelo oculto e a proliferação de lojas e artigos relacionados com misticismo e esoterismo são o exemplo de que na atualidade o sobrenatural está patente mesmo nas sociedades mais desenvolvidas.

A “teoria humoral da Grécia” defendia que a doença era o resultado do desequilíbrio dos quatro humores líquidos ou semifluidos do corpo (fleuma ou linfa, sangue, bílis negra e bílis amarela) e que correspondiam às quatro qualidades (o frio, o calor, o seco e o húmido). A fleuma tinha origem no cérebro, o sangue no coração, a bílis negra no baço e a bílis amarela no fígado. Considerava também a existência de uma relação entre os humores e os quatro elementos: o fogo, o ar, a terra e a água. A doença mais não era do que o resultado do rompimento do equilíbrio entre estes elementos.

Com efeito é com Hipócrates que se rompem os conceitos que ligavam a doença a forças sobrenaturais passando esta a ser encarada como o resultado de causas naturais em resultado de perturbações sofridas pelo organismo humano integrado no meio ambiente. Ele foi considerado o pai da medicina e ao seu nome está associado o juramento hipocrático que tem fundamentado o exercício da medicina sob o ponto de vista ético, até à atualidade.

O modelo da “máquina corporal e a dicotomia mente-corpo de Descartes” perspetiva o corpo como uma máquina composta por várias partes sendo a doença o resultado da avaria de uma dessas partes. Para além destas partes que constituíam o indivíduo, também o corpo e a mente eram entidades distintas. Esta filosofia influenciou a medicina para considerarem o tratamento do corpo e da mente em áreas separadas dificultando a compreensão do indivíduo como um todo e da importante relação do corpo e mente no continuum saúde-doença.

A “teoria dos germes” surgiu por volta do século XIX quando Pasteur, Kock e outros demonstraram que os germes eram responsáveis por doenças. A pesquisa efetuada na altura para descobrir o tratamento e eliminar os germes conduziu à valorização da prevenção através da adoção de medidas sanitárias e da vacinação.

Atualmente o “modelo biomédico” baseia-se nos conceitos mecanicistas de Descartes e na dicotomia corpo-mente. Com efeito *“usando o modelo biomédico, a medicina ocidental tem obtido um sucesso inigualável no combate à doença”*⁶(p.36) e a dicotomia corpo-mente *“tem contribuído para a ideia de que o corpo pode ser completamente entendido em termos*

⁶ *Ibidem.*

físicos”⁷(p.36). Uma das críticas a este modelo é precisamente o facto de não valorizar a componente psicológica como influenciadora do estado de doença.

Uma outra teoria, em lugar do binómio corpo-mente e de um procedimento analítico tem uma perspetiva de entendimento integral através da tríade biológico-psicológico-social, isto é uma visão holística das pessoas humanas. A visão holística das pessoas humanas considera que estas são um todo constituído por uma parte biológica, psicológica e social e que esse todo é mais do que a soma das partes. Um exemplo de modelo baseado neste pressuposto é o bio-psico-social que defende a interação entre a tríade corpo, mente e ambiente pelo que uma alteração num desses constituintes pode causar uma situação de doença. Outros modelos mais complexos acrescentam outras componentes a esta dinâmica como por exemplo a cultura, a espiritualidade e a linguagem⁸.

Mas não foi apenas a medicina que acompanhou a história da humanidade, também a enfermagem o fez e ao longo do seu percurso sofreu diversas influencias, primeiro da sociedade e cultura, depois das ordens religiosas, depois da medicina e atualmente seguindo linhas orientadoras dos teóricos de enfermagem.

1.1 A enfermagem desde a sua génese até à atualidade

Desde a pré-história quando o homem se agrupa e vive socialmente que atribui um papel fundamental ao elemento feminino do grupo: cuidar. Como refere Collière⁹ cuidar é “*tomar conta*” (p.27), isto é vigiar a vida desde o seu começo até ao fim. Ao longo dos tempos o papel da mulher tem sido para além da garantia da continuidade do grupo familiar e da espécie, ajudar a nascer, tomar conta dos velhos, das crianças e dos doentes e acompanhar na morte. Como refere Collière “*Às mulheres competem todos os cuidados que se realizam à volta de tudo o que cresce e se desenvolve, e isto até à morte: tomar conta das crianças, mas também dos doentes e dos moribundos, pois não é verdade que ao darem a vida comunicam também a morte?*”¹⁰ (p.33). Este papel foi assumido pela mulher porque lhe foi conferido familiar e socialmente, e encontra-se ligado à vida e à morte. Está associado à vida, porque sempre foram elas que deram à luz e desempenharam o papel de parteiras e está associado à

⁷ *Ibidem*

⁸ Cf. Bolander VR. *Enfermagem Fundamental*. Lisboa: Lusodidacta, 1998, (p. 37).

⁹ Cf. Collière MF. *Promover a vida. Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. 2ed. Lidel, 1999.

¹⁰ *Idem*.

morte porque ajudam a morrer, dado que tem a seu cargo os outros elementos da família para cuidar.

Durante muitos séculos foi assim até que com o advento do cristianismo, “o cuidar dos enfermos foi uma das muitas formas de caridade adotadas pela igreja”¹¹(p.723), sendo a prática de enfermagem exercida de forma leiga por religiosos e por mulheres. Começaram assim a ser criadas as ordens cristãs e “na primeira era cristã (até 500DC) uma das primeiras ordens de mulheres trabalhadoras foram as diaconisas e as viúvas. Mais tarde, incorporaram-se as virgens, as presbiterianas, as canônicas, as monjas e as irmãs de caridade”¹² (p.724). O exercício do cuidar mantém-se assim por longo tempo (cerca de dois séculos), até que o avanço na medicina vem favorecer a reorganização dos hospitais e influenciar o exercício da enfermagem.

Apesar da enfermagem ser predominantemente feminina, nem todos os cuidados se reportavam às mulheres; os cuidados aos corpos feridos na guerra, e na sequência da caça e pesca eram competência dos homens, levando-os a “descobrir o corpo por dentro, a ousar explorá-lo, levando-os a desenvolver uma tecnologia cada vez mais precisa, que virá a ser a dos ferreiros dos barbeiros e dos cirurgiões”¹³(p.33). Também eram responsabilidade dos homens os cuidados que exigiam força física como no caso de “deslocamento de articulações, redução de fraturas, mas também domínio físico dos agitados, das pessoas em estado de delírio, de loucura, de embriaguez”¹⁴(p.33). Mercê destas necessidades práticas, constituíram-se corpos de enfermeiros ligados ao exército, surgindo mais tarde os enfermeiros psiquiátricos, apenas se verificando a presença de enfermeiras em psiquiatria após o aparecimento dos fármacos que neutralizam a força física.

A enfermagem moderna nasceu com Florence Nightingale (1820-1910), conhecida como “a senhora da lâmpada”, por vigiar os doentes iluminada por uma candeia que transportava na mão. Na era vitoriana quando Florence Nightingale decidiu ser enfermeira, quem prestava os cuidados de enfermagem eram mulheres analfabetas, de comportamento duvidoso (bebiam, roubavam os doentes, eram insolentes e indisciplinadas) e sem formação, pelo que esta ocupação era indigna de uma senhora à luz do puritanismo vitoriano. Mesmo assim foi

¹¹ Padilha MICS. Florence Nightingale e as irmãs de caridade: revisitando a história. Revista Brasileira de Enfermagem, 2005, Novembro-Dezembro, 58 (6): 723-726.

¹² Idem.

¹³ Collière MF. “Promover a vida. Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem”. 2ed. Lidel, 1999.

¹⁴ Idem.

determinada e aprendeu os passos da disciplina e da enfermagem com religiosas de várias ordens e países onde estagiou. Sir Sidney Herbert, Secretário da Guerra convida Florence Nightingale para constituir um grupo de enfermeiras para prestarem assistência aos soldados feridos na guerra da Crimeia e esta fica famosa pelo seu contributo ao reduzir a mortalidade de 40% para 2%¹⁵ (p.725). Após a guerra fundou uma escola de enfermagem no hospital Saint Thomas em Londres¹⁶, que se caracterizou pela disciplina rigorosa que era imposta às alunas assim como pelo facto de estas serem escolhidas pelas qualidades morais; o curso tinha a duração de um ano e era ministrado por médicos. Da sua escrita destaca-se um famoso livro com o título *“Notes on Nursing: What it is and What it is Not”*, que como refere Couto¹⁷ *“não é um manual de técnica: antes apresenta o que seriam os fundamentos da enfermagem, pois nessa obra Florence regista o resultado da sua experiência de anos no trato com doentes, enfermeiras, médicos e hospitais. As suas afirmações e sugestões, contudo, derivam de observações sistemáticas, apoiadas em estatísticas, e de uma reflexão permanente sobre os cuidados de cabeceira ao doente e os modos de promover e conservar a saúde”* (p. 8). Ela perspectiva a doença como *“um esforço da natureza para restaurar a saúde”* (p.9) e encara a enfermagem como o resultado de aprendizagem por experiência e investigação cuidadosa, sendo fundamental ter em atenção o ambiente físico do doente, pelo que a enfermagem deve *“favorecer o processo reparatório, mediante recurso ao ar puro, à luz e ao calor, à limpeza, ao repouso e à dieta, com o mínimo dispêndio das energias do doente, de modo a mantê-lo nas melhores condições para que a natureza nele pudesse agir”* (p.9-10). São de salientar os conceitos de higiene tão presentes na obra e numa época em que ainda não se falava de germes, da importância da observação, dos registos e do estado emocional do doente.

Mas não foi só com Florence Nightingale que a enfermagem se afirmou como profissão. Uma contemporânea e rival na Europa, Ethel Fenwick, em conjunto com outras líderes americanas como Mary Adelaide Nutting e Lavinia Dock, também fomentaram a organização da profissão na procura de uma identidade própria, inspirando à criação de movimentos associativos fortes, realizando encontros e conferências, promovendo a troca de ideias e experiências entre enfermeiras de diversas partes do mundo. Em 1896 foi fundada a American

¹⁵ Cf. Padilha MICS. Florence Nightingale e as irmãs de caridade: revisitando a história. Revista Brasileira de Enfermagem, 2005, Novembro-Dezembro, 58 (6): 723-726.

¹⁶ Idem.

¹⁷ Nightingale F. Notas sobre enfermagem: o que é e o que não é. Tradução portuguesa, Loures: Lusociência, 2005.

Nurse Association (ANA), tendo sido nomeada como primeira presidente Isabel Adams Hampton Robb, que também colaborou na fundação do “American Journal of Nursing”.

Enquanto que na Europa a enfermagem através de Florence adotou um modelo de inspiração hospitalar no qual as enfermeiras desempenhavam o papel de supervisoras do hospital, as líderes e as instituições norte-americanas deram destaque ao trabalho na comunidade, preocupadas com a saúde das populações. Em 1890 este modelo centrado no hospital deixou a sua primazia quando no continente americano foi criado o primeiro centro universitário de formação de enfermeiras em Baltimore, espaço esse que tornou possível para as estudantes deixar “*o claustro dos hospitais e experimentar a atmosfera mais democrática de um campus*”¹⁸ (p.16). Por seu lado, Ethel Fenwick considerava que a “habilidade”, “vocação” e “qualidades morais”, defendidas por Florence não eram suficientes dado que a formação e treino profissional eram fundamentais, pelo que o período de formação das enfermeiras devia aumentar para três anos; era também necessário desafiar a estrutura patriarcal dos hospitais que era basicamente constituída por homens em confronto com a classe de enfermagem que era essencialmente feminina, promovendo a independência profissional, ela argumentava que “*that doctors or hospital administrators should not do the “credentializing”; rather, nurses themselves must be the gatekeepers of their own profession*”¹⁹(p.206). Sem dúvida que foi o modelo hospitalar o impulsionador da formação profissional, mas como refere Santos “*os centros de treinamento na Europa sediados em hospitais não eram ainda emblemas de profissionalismo, pois lhe faltavam um corpo sistematizado de conhecimentos, bem como rituais e redes de interação que pudessem afirmar os novos papéis e um espaço institucional autónomo*”²⁰ (p.14). O primeiro passo de Fenwick para organizar a profissão foi em 1887 com a criação da British Nurses Association, através da qual pretendia conseguir a valorização social da profissão e um registo nacional de enfermeiras; em 1894 fundou o Matron’s Council of Great Britain; em 1899 o International Council of Nurses e em 1904 o National Council of Nurses of Great Britain²¹.

¹⁸ Santos LAC. A duras penas: estratégias, conquistas e desafios da enfermagem em escala mundial. História, Ciências, Saúde, 2008, Janeiro-Março, 15 (1): 13-28.

¹⁹ Griffon DP. Crowning the edifice. Nursing History Review: Official Journal of the American Association for the History of Nursing. 1995, 3: 201-212.

²⁰ Santos LAC. A duras penas: estratégias, conquistas e desafios da enfermagem em escala mundial. História, Ciências, Saúde, 2008, Janeiro-Março, 15 (1): 13-28.

²¹ Cf. Griffon DP. Crowning the edifice. Nursing History Review: Official Journal of the American Association for the History of Nursing. 1995, 3: 201-212.

Desde que a enfermagem nasceu como profissão, grande ênfase tem sido dado à vertente prática, não descurando contudo a teórica, o que tem pautado o seu grande desenvolvimento desde o fim do século XIX até ao presente. A partir daí destacam-se diversas eras que podemos considerar marcos representativos desse desenvolvimento. A *era do currículo* que valorizou o curso e os conteúdos programáticos; a *era da investigação* que aconteceu como consequência dos níveis mais elevados de ensino e do reconhecimento da importância da investigação para aquisição de novos conhecimentos; a *era do ensino graduado* que surgiu devido aos programas de mestrado em enfermagem para satisfazer as necessidades de formação especializada; a *era da teoria* como consequência da era da investigação, pois investigação sem teoria apenas produz informação isolada, ao passo que investigação e teoria produzem neste caso ciência de enfermagem; a *era contemporânea* que dá primazia ao uso da teoria na prática com base nessa teoria e no desenvolvimento continuado da mesma²².

A enfermagem aspirou a ser uma profissão e disciplina académica, com um corpo de conhecimentos específicos para basear a sua prática assistencial. Na prossecução deste desiderato os líderes, formadores e praticantes de enfermagem sentiram a necessidade da existência de uma base de conhecimentos tendo então emergido diversos teóricos cujas correntes de pensamento provem de diversas fontes, a título de exemplo citamos: a filosofia (Jean Watson), a ética (Sara Fry), a psiquiatria (Hildegard Peplau), a antropologia (Madeleine Leininger), o comportamento (Dorothy Johnson), a interação (Imogene King), a adaptação (Callista Roy), os sistemas (Betty Neuman), os campos de energia (Martha Rogers), as relações interpessoais (Joyce Travelbee). Collière (1930-2005) foi pioneira ao introduzir a etno-história para abordar as situações de cuidados e não podemos esquecer a excelente forma como ela descreveu a génese da profissão de enfermagem, oriunda das mulheres de virtude e da arte prática que possuíam: cuidar da vida desde o nascimento até à morte e consequentemente cuidar do corpo, não apenas corpo-objeto, mas corpo-ser-pessoa. Esse corpo, que é a materialização do que somos, que nos constitui e por necessitar de ser cuidado tornou esse ato, o ato de cuidar, a essência da profissão de enfermagem e tornou a enfermagem a ciência do cuidar. Mas o que é cuidar? Diz-nos o dicionário que é “*preocupar-se com, interessar-se por*”²³, diz Collière que é “*ocupar-se de*”²⁴(p.132). Em ambas as definições está patente um envolvimento, uma relação, que se entende como tendo por base

²² Cf. Tomey AM, Alligood MR. *Teóricas de Enfermagem e sua obra*. 5ed. Loures: Lusociência, 2004, (p.4-5).

²³ Dicionário HOUAISS da Língua Portuguesa. Tomo VI, Lisboa: Editora Temas e Debates, 2005.

²⁴ Collière MF. *Cuidar...A primeira arte da vida*. 2ed. Loures: Lusociência, 2003.

uma responsabilidade perante o outro e perante nós mesmos. De acordo com a fase da vida em que nos encontramos e o que nos é possível fazer por nós e pelo outro, ser cuidado, cuidar-se e cuidar, são as três vertentes que constituem o cuidar. Ser cuidado quando se é dependente, cuidar-se quando se é autônomo e cuidar do outro que está dependente.

Este cuidar situacional é construído entre quem cuida e quem é cuidado e pretende o restabelecimento, manutenção e/ou promoção da saúde e a prevenção da doença.

1.2 O continuum saúde-doença

O continuum saúde-doença está associado à vida animal e vegetal desde os primórdios da sua existência. Com efeito do mesmo modo que não existe vida sem morte, também não existe vida e saúde sem doença e irremediavelmente por vezes morte associada a esta.

A definição de saúde tem variado ao longo dos tempos mercê não só do desenvolvimento do conhecimento científico mas também dos contextos civilizacional e sociocultural no qual a pessoa se insere.

A Organização Mundial de Saúde no Preambulo da sua Constituição, define saúde como “*um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não a penas a ausência de doença ou enfermidade*”. Esta definição foi elaborada em 1948, após a II Guerra Mundial numa época abalada pelas atrocidades nazis, descrente no homem e na sociedade²⁵ e em que se pretendia inculcar o sentimento de responsabilidade social pelo individuo e a sua saúde, pela paz e contribuição pelo bem-estar dos outros. Esta definição tida como um marco importante para a época em que foi promulgada, tem suscitado opiniões divergentes sendo tão aplaudida quanto criticada.

Para Segre e Ferraz é considerada “*irreal, ultrapassada e unilateral*”²⁶(539). A irrerealidade está relacionada com o conceito de “*perfeito bem-estar*” pois é utópico devido à impossibilidade de caracterizar algo que é subjetivo e, ainda que se recorra a indicadores para tentar uma avaliação, são termos não definíveis. A “*perfeição*” e o “*bem-estar*” apenas são definíveis ao nível pessoal, a cada pessoa é reservado o conceito de perfeição e bem-estar que é dinâmico e intrínseco dependendo da situação, isto é, do sentido que determinado contexto simboliza e representa para o próprio.

²⁵ Larson J. *The World Health Organization's definition of health: social versus spiritual health. Social Indicators Research*, 1996, 38(2): 181-192.

²⁶ Segre M, Ferraz F. *O conceito de saúde. Revista de Saúde Pública*, 1997, 31 (5): 538-542.

Ainda segundo os mesmos autores é uma definição ultrapassada porque separa o físico, o mental e o social. Com base nos conceitos atuais, corpo, mente e sociedade, atuam como um sistema em contínua ligação. Existe uma continuidade entre o psíquico e o somático que constituem o sujeito e o meio que o circunda atua sobre ele, a cultura influencia o seu ritmo e estilo de vida, a satisfação com o trabalho ou a pressão exercida pelo mesmo, o tempo livre existente e a ocupação do mesmo, sendo todos estes aspetos também condicionadores do anterior conceito mencionado como “bem-estar”.

A unilateralidade contida na definição da OMS, de acordo com os autores mencionados, prende-se com o conceito de “qualidade de vida”, a qual é intrínseca e só passível de avaliação pelo próprio e não por terceiros. É um conceito subjetivo porque a mesma realidade é experienciada por cada um a seu modo.

Outros autores criticam igualmente a definição, considerando que é de difícil operacionalização devido à subjetividade que cada termo encerra (como exemplo, referem que o termo “completo” não é apropriado, pelo que devia ser substituído por “níveis adequados”), que é idealística por ser um fim e não um meio para a ação concreta e que a saúde é um estado transitório e não permanente pelo que a sua medição é problemática devido ao seu carácter efémero²⁷.

Para além das críticas mencionadas, foi também questionado se não deveria ser integrada na definição a vertente espiritual, dado que antes da definição da OMS a definição de saúde incluía três elementos: corpo, mente e espírito. As opiniões dividem-se, sendo utilizados como contra argumentos o facto de o espírito ser um fenómeno não empírico, não sendo perceptível pelos cinco sentidos, nem sendo possível comprovar cientificamente a sua existência; além disso consideram que a religião pode ser um entrave aos intentos da ciência na busca e preservação da saúde. Os argumentos favoráveis consideram que a crença religiosa é um contributo para a manutenção da saúde e que estudos epidemiológicos comprovam uma relação salutar estatisticamente significativa entre os efeitos da religião nos indicadores de morbilidade e mortalidade, e psicólogos clínicos consideram que valores espirituais influenciam a saúde mental²⁸.

Outros autores consideram que é impossível obter uma definição genérica de saúde precisamente pela variedade e subjetividade de modos de experienciar a saúde. A saúde não é

²⁷ Cf. Larson J. *The World Health Organization's definition of health: social versus spiritual health. Social Indicators Research*, 1996, 38(2): 181-192.

²⁸ Cf. *Idem*, p. (187-189).

passível de uma definição científica porque é essencialmente uma questão filosófica e relacionada com a vida pessoal de cada um. Saúde e doença são um processo dinâmico pois é improvável que exista alguém que nunca esteve doente. A saúde remete-nos para determinadas condições que influenciam o nosso padrão de vida/saúde, isto é, um conjunto de circunstâncias físicas, mentais, sociais, económicas, culturais e ecológicas.

Boorse em 1977, definiu saúde como “*the absence of disease*”²⁹(p. 542) podendo-se considerar esta frase como uma “verdade de La Palisse”, a exemplo da popular frase que afirma “estar morto é o contrário de estar vivo”. Tal como é difícil definir saúde também é difícil definir a doença até porque não existe uma fronteira clara entre ambas, isto porque elas existem como simbiose manifestando-se a que prevalecer mercê das condições para tal. É importante referir que nesta prevalência o desejável é que seja a vertente saúde e não a doença a manifestar-se o mais possível. Alguns autores consideram que atualmente é importante estabelecer uma distinção semântica entre “disease”, “illness” e “sickness”, porque no inglês contemporâneo estes termos podem ser considerados sinónimos.

Também Filho³⁰, num artigo publicado, refere a necessidade de estabelecer uma correspondência na terminologia a usar, que permita uma equivalência em português da pesquisa efetuada em inglês. Assim adotou a seguinte terminologia: “disease”/patologia; “illness”/enfermidade; “disorder”/transtorno; “sickness”/ doença; “malady”/ moléstia (p.754). Segundo Niebrój³¹, atualmente a Medicina está a tornar-se cada vez mais tecnológica, correndo-se o risco de ela se desviar dos seus reais fins, assim considera importante com base em pesquisa, definir os conceitos de “disease”, “illness” e “sickness”. Para este autor “disease” pode ser definida como “*as a pathological process, especially physical, which is empirical in its character (it means is a subject of cognition through human senses)*”; a “illness” pode ser entendida como “*a subjective experience of a feeling to be unhealthy, which reduce the capacity of a given-ill-person*”; e a “sickness” significa “*to play a specific role, which, in particular, seems to be based on assumption that the society is obliged to sustain the person to whom this role is attributed, and should be ready to release this person from all or rather a (substantial) part of his/her obligations*”(p.255).

²⁹ Boorse C. Health as a theoretical concept. *Philosophy of Science*, 1977, 44(4): 542-573.

³⁰ Filho NA. For a General Theory of Health: preliminary epistemological and anthropological notes. *Cadernos Saúde Pública*, 2001, Julho-Agosto, 17 (4), 753-799.

³¹ Niebrój LT. Defining health/illness: societal and/or clinical medicine. *Journal of Physiology and Pharmacology*, 2006, 57, Supp.4: 251-262.

Para Jennings a “disease” pode ser definida como “*pathologic bodily change*” e a “illness” como “*experienced suffering*”³²(p. 865), a dor, o distress e o sofrimento são dimensões da enfermidade e não da patologia conduzindo a um paradoxo prático, pois quanto mais competentes são os médicos para diagnosticar e tratar as patologias, menos capazes são para considerar a vertente humana tornando-se impessoais nas suas relações. Os doentes estão mais preocupados com a sua enfermidade, enquanto que os médicos priorizam a patologia. Assim, é possível que a patologia esteja patente, sem estar enfermo (tomemos como exemplo uma hipertensão silenciosa ou um cancro maligno oculto), assim como é possível estar enfermo sem apresentar patologia (é o caso de uma pessoa que fica deprimida quando perde alguém que lhe era querido)³³. Também Eisenberg³⁴ defende esta distinção num artigo publicado e no qual define “disease” como “*abnormalities in the structure and function of body organs and systems*” e “illness” como “*experiences of disvalued changes in states of being and in social function*” (p.11).

Para Minaire a “disease” é “*what physicians and biologists study: it signifies an abstract biological condition, independent of social behaviour, and manifests as a deviation from a narrow range of physiological and biological variables that are common to the human species*”³⁵(p. 373); a “illness” é “*the clinical situation of a patient suffering from a disease*”³⁶(p. 373). Contudo, patologia ou enfermidade condicionam situações de desvantagem para a pessoa que pode ficar afectada ao nível da sua vivência individual e/ou colectiva.

Wikman [et all]³⁷ consideram que existem três situações que constituem a má saúde do indivíduo: a “disease”, a “illness” e “sickness”. A “disease” é definida como “*a condition that is diagnosed by a physician or other medical expert*”, a “illness” como “*the ill health the person identifies themselves with, often based on self reported mental or psysical symptoms*”, a “sickness” reporta-se ao papel social que a pessoa com má saúde demonstra em diferentes áreas da vida. Com frequência um dos aspetos considerados nesta situação é o absentismo

³² Jennings D. *The confusion between disease and illness in clinical medicine*. CMAJ, 1986, October15, 135(8):865-870.

³³ Idem.

³⁴ Eisenberg L. *Disease and illness. Distinctions between professional and popular ideas of sickness*. Culture, Medicine and Psychiatry, 1977, 1: 9-23.

³⁵ Minaire P. *Disease, illness and health: theoretical models of the disablement process*. Bulletin of the World Health Organization, 1992, 70 (3): 373-379.

³⁶ Idem.

³⁷ Wilkman A, Marklund S, Alexanderson K. *Illness, disease, and sickness absence: an empirical test of differences between concepts of ill health*. Journal Epidemiologic Community Health, 2005, 59: 450-454.

laboral usado por vezes como indicador para medir o impacto social das pessoas com “ill health” (p. 450).

Também Hofmann³⁸ (baseando-se em Twaddle) considera a tríade “disease”, “illness” e “sickness”. A “disease” é *“a health problem that consists of a physiological malfunction that results in an actual or potential reduction in physical capacities and/or reduced life expectancy. Ontologically is an organic phenomenon (physiological events) independent of subjective experience and social conventions. Epistemically, it is measurable by objective means”*. A “illness” é *“a subjectively interpreted undesirable state of health. It consists of subjective feeling states (pain, weakness), perceptions of the adequacy of their bodily functioning, and/or feelings of competence. Ontologically, is the subjective feeling state of the individual often referred to as symptoms. Epistemically this can only be directly observed by the subject and indirectly accessed through the individual’s reports”*. A “sickness” é definida como *“a social identity. It is the poor health or the health problem(s) of an individual defined by others with reference to the social activity of that individual...in this sense is a social phenomenon constituting a new set of rights and duties. Ontologically is...an event located in society...defined by participation in the social system. Epistemically, is accessed by measuring levels of performance with reference to expected social activities when these levels fail to meet social standard.”* (p.652, 653).

Segundo Boyd³⁹ “disease” é *“a pathological process...There is objectivity about disease which doctors are able to see, touch, measure, smell”*. A “illness” é um *“feeling, an experience of unhealthy which is entirely personal, interior to the person of the patient”*. A “sickness” é *“the external and public mode of unhealth”* (p.9-10). Resumindo, podemos considerar que a “disease” é o processo patológico, o desvio da norma biológica; a “illness” é o experienciado pela pessoa que não se sente saudável e a “sickness” é o papel negociado com a sociedade, ou seja é o contrato estabelecido com a sociedade que reconhece o indivíduo como doente e o mantém. De acordo com este autor a “sickness” baseada apenas na “illness” é um status com pouco fundamento, na medida em que falta a vertente científica da situação de não saúde.

³⁸ Hofmann B. On the triade disease, illness and sickness. *Journal of Medicine and Philosophy*, 2002, 27(6): 651-673.

³⁹ Boyd K. Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts. *Journal medical Ethics: Medical Humanities*, 2000, 26 (1): 9-17.

Com base no mencionado pelos diferentes teóricos, somos de considerar que a doença tem três vertentes, uma vertente objetiva (disease), uma subjetiva (illness) e uma social (sickness). Estas vertentes podem existir juntas ou separadas, porém é certo que em qualquer uma das circunstâncias isso se vai repercutir ao nível individual e/ou social e condicionar o desempenho em diferentes níveis e nos diferentes papéis que o indivíduo tem na sociedade, acabando esta por ter que lhe garantir os cuidados e os direitos daí decorrentes e estabelecidos.

Perante o exposto não é pacífica uma definição de saúde e doença e de outros estados daí decorrentes. Com efeito os autores obtêm definições consoante as correntes filosóficas que estão na base das suas teorias. Nordenfelt de acordo com a sua interpretação formula uma versão pessoal das duas teorias rivais que tentam explicitar a problemática do conceito saúde, são elas a “Teoria Bioestatística da Saúde” (TBS) (desenvolvida na década de 70 por Boorse e considerada uma teoria naturalista) e a “Teoria Holística da Saúde” (HTH). Para este autor segundo a TBS, um indivíduo está completamente saudável se, e só se, todos os órgãos funcionam normalmente, isto é, se de acordo com o ambiente estatisticamente normal, dá um contributo estatisticamente normal para a sua sobrevivência ou para a sobrevivência da espécie à qual pertence. Na linha deste pensamento a doença acontece se, e só se, pelo menos um órgão funciona anormalmente, de acordo com o ambiente estatisticamente normal, sendo a doença idêntica ao funcionamento anormal do órgão. Com base na HTH, um indivíduo está completamente saudável se, e só se, tiver a capacidade para de acordo com as circunstâncias, atingir todas as suas metas essenciais⁴⁰.

Segundo Ereshefsky a definição de saúde e doença é um problema da filosofia em medicina e um importante assunto para a bioética. Este mesmo autor considera que existem três correntes filosóficas cuja essência perspetiva três diferentes modos de definir saúde e doença: a naturalista, a normativista e a teoria híbrida.

A corrente naturalista baseia as definições em teorias científicas como garante para que sejam isentas de juízos de valor. A corrente normativista acredita que os conceitos de saúde e doença refletem julgamentos de valor de acordo com o indivíduo, sendo a saúde um estado desejável e a doença um estado a evitar. A teoria híbrida combina aspetos do naturalismo e do normativismo.

⁴⁰ Cf. Nordenfelt L. *The concepts of health and illness revisited. Medicine, Health Care and Philosophy*, 2007, 10(1): 5-10.

Contudo este autor considera que existe uma via alternativa às correntes que pretendem uma definição de saúde e doença. Com efeito propõe que se tomem por base as considerações que são o centro das discussões dos casos médicos, ou seja, o estado fisiológico ou psicológico do doente e a importância atribuída a esse estado. Assim, o estado fisiológico ou psicológico do doente é apelidado pelos autores como “*state descriptions*” e pretende isentar-se de considerar se a situação em causa configura um estado funcional ou disfuncional. A importância atribuída a esse estado é apelidada de “*normative claims*” e corresponde ao julgamento importante e explícito sobre a importância ou não do estado fisiológico ou psicológico em causa, isto é, se deve ser evitado, reduzido ou promovido⁴¹. Na opinião deste autor os termos “health” e “disease” dissimulam a distinção entre o estado em que nos encontramos e o que desejamos.

De acordo com Tenglant as teorias da saúde podem dividir-se em quatro categorias segundo as dimensões subjacentes: (1) “*health as functional normality*”, (2) “*health as balance*”, (3) “*health as ability, i. e., holistic theories*”, (4) “*health as well-being*”⁴²(p.259). Considera também que existem teorias pluralistas que combinam duas ou mais dimensões referidas como constitutivas do conceito de saúde e ele próprio propõe uma teoria que alia a dimensão “ability” com a dimensão “well-being”, resultando essa associação na dimensão “good health”⁴³.

O conceito de saúde e doença é relativo e como argumenta Serrão, se faz sentido perguntar se alguém se sente doente, o mesmo não se verifica relativamente à questão se alguém se sente de saúde, isto porque a saúde não é “um sentir-se” mas é um “estar-com”, isto é com os outros homens, com o próprio, com a natureza, com o mundo, porque somos natureza e pertencemos à natureza e tentamos manter o equilíbrio constante nessa relação contínua que nos permite existir como pessoas humanas. Assim, a saúde “*não se trata aqui de um simples acordo entre causa e efeito, entre intervenção e resultado, mas de uma harmonia latente, que se procura restabelecer...não é um sentir-se subjetivo é um estar no mundo e com os outros homens, realizando as tarefas do viver quotidiano. A saúde é silêncio corporal, é tranquilidade de*

⁴¹ Cf. Ereshefsky M. *Defining health and disease. Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 2009, 40(3): 221-227.

⁴² Tenglant PA. *A two-dimensional theory of health. Theoretical Medicine and Bioethics*, 2007, 28(4): 257-284.

⁴³ Cf. *Idem*.

espírito, é equilíbrio e medida face às ações perturbadoras que constantemente emergem dos outros e do mundo”⁴⁴ (p.13-15).

É importante salientar que nas sociedades modernas o critério pessoal de saúde é mediado por valores impostos socialmente, pelo que a saúde desejável e a saúde necessária não são obrigatoriamente equivalentes e/ou concordantes. Daqui podem emergir as situações de enfermidade sem patologia associada (i.e. verificável e cientificamente considerada) e com repercussões graves na saúde e essa situação ter reflexos ao nível do nosso desempenho pessoal e social caracterizando uma situação de doença com todas as implicações que daí possam advir. Não são alheios a esta situação acontecimentos pessoais marcantes, como por exemplo o luto, o desemprego, conflitos laborais, problemas familiares e outros que condicionam o desempenho pessoal, levando o próprio a traduzir essa situação como condicionante de não saúde. Também mercê da propaganda publicitária, o público é condicionado por conceitos de corpo perfeito, juventude prolongada, velhice adiada, conduzindo ao consumo de produtos e serviços, que não são isentos de riscos e com resultados nem sempre garantidos, mas que são muitas vezes omitidos por conveniência, não do consumidor mas do fornecedor. Igualmente fruto do desenvolvimento civilizacional novas doenças foram surgindo e também novos tratamentos foram encontrados para velhas e novas doenças, daí que nesta complexidade que é o continuum saúde-doença, se torne fundamental a prevenção da doença e a promoção da saúde.

⁴⁴ Serrão D. *A protecção da saúde como direito civilizacional. In Nunes R, Rego G, Nunes C: Afectação de Recursos para a Saúde: Perspectivas para um novo SN*”. Editora Gráfica de Coimbra, 2003, (p.11-20).

2. CONSIDERAÇÕES HISTÓRICAS SOBRE PREVENÇÃO DA DOENÇA E PROMOÇÃO DA SAÚDE

Os conceitos de prevenção da doença e promoção da saúde não são recentes, essencialmente foi no fim do século XVIII e início do século XIX que a saúde populacional se tornou preocupação, com a industrialização das sociedades. Esta preocupação não surge direcionada para o indivíduo como fim, mas sim como meio, isto é para a coletividade, pois os grupos populacionais doentes eram considerados uma ameaça e um fardo para a sociedade. O indivíduo representava um bem para quem governava, um elemento de produção pelo que era essa a razão da importância de se manter saudável: produzir. Esta era uma perspectiva utilitarista, que surgiu após a perspectiva caritativa e humanista que precedeu esta época no que respeita aos cuidados assistenciais aos doentes. A medicina começou a ser considerada um vetor para a melhoria das condições de vida, pois o desenvolvimento industrial fomentava o surgimento de doenças profissionais, os aglomerados populacionais incrementavam o aparecimento de doenças infecto-contagiosas resultantes das más condições habitacionais e sanitárias existentes.

Os referidos conceitos tem evoluído historicamente, em 1848 Rudolph Virchow⁴⁵ foi incumbido de investigar as causas de uma epidemia de tifo que assolava os tecelões da Silésia e verificou que tal se devia às más condições em que os trabalhadores viviam: mal alimentados, sobrecarregados de trabalho, más condições de habitação e higiene, miséria. Elaborou então um relatório e responsabilizou o Estado pela doença dos trabalhadores e famílias, e considerou que deviam ser criadas condições para a satisfação das necessidades populacionais em vez de esbanjar os recursos em guerras para satisfazer a burguesia. Este posicionamento e este novo conceito de que as doenças deviam ser consideradas sob um ponto de vista económico-social, fizeram-no ser considerado o precursor do “direito à saúde”. Também Edwin Chadwick em 1842 elaborou um relatório sobre as condições sanitárias da população laboral inglesa e as formas de a melhorar. Nesse relatório apontou como as

⁴⁵ Namora F. *Deuses e Demónios da Medicina. Volume II, Circulo de Leitores, 1977, (p. 45).*

principais causas de doença e mortalidade: os hábitos de vida, as condições habitacionais insalubres (casas sem janelas, sem limpeza, agregados familiares numerosos a viverem em conjunto sem condições de privacidade proporcionando situações de promiscuidade e incesto), as doenças associadas à profissão (mineiros, alfaiates), a qualidade do ar que se respira no campo ou na cidade industrializada, o alcoolismo, a falta de água potável e de saneamento. Defendeu que a saúde pública devia ser protegida e suportada por legislação.⁴⁶

Numa época mais recente, na primeira metade do século XX, Sigerist⁴⁷ é outro nome referenciado como importante no contexto do binómio promoção/prevenção ao considerar quatro funções essenciais no exercício da medicina: a promoção da saúde, a prevenção da doença, a recuperação dos doentes e a reabilitação. Na sua opinião: *“When the promotion of health and the prevention of disease have broken down and an individual has fallen ill, then the physician’s immediate task is the restoration of the patient’s health...the physical restoration of a patient cannot be the final goal of the physician’s actions. No task may be considered completed before the patient has been rehabilitated, reintegrated into society as a useful member”* (p.278). Ele considerava que os médicos tinham um papel social fundamental, pois a doença não é combatida apenas com um fim individual, mas também social, a doença individual reflete-se no todo social, assim a habitual relação médico-doente assume um novo papel a de médico-sociedade.

Como refere Bolander⁴⁸, *“tanto a promoção da saúde como a prevenção da doença podem ser usadas relativamente a qualquer pessoa, independentemente da sua localização no contínuo saúde-doença”* (p.38).

2.1 Promoção e proteção da saúde

De acordo com o Dicionário da Língua Portuguesa⁴⁹ “promover” significa *“Favorecer o progresso, o desenvolvimento de alguma coisa...Efetuar as diligências necessárias para que alguma coisa se realize ou verifique”* e “proteger” significa *“Defender ou defender-se de perigos, agressões; preservar ou preservar-se de danos e perdas”*.

⁴⁶ Chadwick E. Report on the sanitary condition of the labouring population and on the means of its improvement. London, May, 1842.

⁴⁷ Sigerist H. The place of the physician in modern society. American Philosophical Society, 1946, 90(4): 275-279.

⁴⁸ Bolander VR. Enfermagem Fundamental. Lisboa: Lusodidacta, 1998.

⁴⁹ Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea da Academia das Ciências de Lisboa, II Volume (G-Z), Editorial Verbo, 2001.

No livro Brunner & Suddarth⁵⁰ a promoção da saúde pode ser definida como *“atividades que ajudam a pessoa a desenvolver os recursos que irão manter ou aumentar seu bem-estar e melhorar sua qualidade de vida.”* (p. 44-45).

Para José Pereira Miguel⁵¹ a promoção da saúde pode ser definida como: *“o conjunto de esforços realizados coletiva e individualmente para que se concretize o potencial máximo de saúde a que podemos aspirar”* (p.7).

O Observatório Português dos Sistemas de Saúde define “promoção da saúde” como um *“processo que visa criar condições para que as pessoas aumentem a sua capacidade de controlar os fatores determinantes da saúde, no sentido de a melhorar. Os principais fatores que determinam a saúde - genéticos, biológicos, comportamentais, ambientais e serviços de saúde - fundamentam uma ação em promoção da saúde implicando o desenvolvimento de atividades diversificadas que podem ser sistematizadas em três vertentes de intervenção que se relacionam e complementam: Educação para a saúde... Prevenção da doença...Proteção da saúde”*. O mesmo Observatório define “proteção da saúde como o *“conjunto de medidas destinadas ao controlo de fatores de risco de natureza ambiental e à preservação dos recursos naturais”*”⁵². Perante as definições apresentadas, podemos considerar que o conceito de promoção e proteção estão associados na medida em que se relacionam e complementam.

O American Journal of Health Promotion, em 2009 apresenta uma versão atualizada da definição de promoção da saúde (a primeira e segunda versão foram publicadas em 1986 e 1989, respetivamente), nesta nova versão podemos ler: *“Health promotion is the art and science of helping people discover the synergies between their core passions and optimal health, enhancing their motivation to strive for optimal health, and supporting them in changing their lifestyle to move toward a state of optimal health. Optimal health is a dynamic balance of physical, emotional, social, spiritual, and intellectual health. Lifestyle change can be facilitated through a combination of learning experiences that enhance awareness, increase motivation, and build skills and, most important, through the creation of opportunities that open access to environments that make positive health practices the easiest*

⁵⁰ Smeltzer SC, Brenda GB. Brunner & Suddarth. Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica. 9ed. Volume I, Rio de Janeiro: Editora Guanabara-Koogan, 2002.

⁵¹ Autor do Prefácio do livro: Promover a saúde: dos fundamentos à acção. De Isabel Loureiro e Natércia Miranda. Coimbra: Editora Almedina, 2010.

⁵² <http://www.observaport.org/glossary>

choice”⁵³. De acordo com o autor, esta nova definição pretende enfatizar sete pontos basilares para a promoção da saúde: (1) o facto de o trabalho desempenhado ser em parte ciência (resultante da pesquisa) e arte (resultante da intuição, experiência e escuta); (2) a saúde ser multidimensional; (3) o facto de o ambiente físico e social serem fundamentais para determinar o comportamento em saúde; (4) a maior contribuição que se pode obter ao nível cognitivo é motivar as pessoas a empenharem-se para ter melhor saúde; (5) a saúde é um meio e não um fim para a maioria das pessoas; (6) a saúde ideal não é um ponto estático que se alcança ou não, muda em função das circunstâncias; (7) o sucesso será maior se o nosso trabalho for direccionado não para “o que fazemos”, mas “para quem fazemos” (ajudamos mais as pessoas se lhes criarmos oportunidades para terem acesso a um ambiente sustentável do que apenas dar um ambiente sustentável)⁵⁴, seguindo a linha de pensamento do ditado oriental que diz: “se te pedirem um peixe, não o ofereças mas ensina a pescar”.

O aparecimento público do termo e conceito de promoção da saúde surge em 1974 num documento chamado “Informe Lalonde”⁵⁵, o qual apresenta um novo conceito de “campo de saúde”. Até então o campo de saúde era considerado apenas sob o ponto de vista da medicina, sendo esta considerada a única responsável pelos avanços na saúde; por este motivo os gastos com a saúde estavam concentrados ao nível hospitalar para a cura das doenças e como garante da qualidade da medicina prestada. Este documento rompe com esse conceito ao considerar que o “campo da saúde” é constituído por quatro elementos determinantes: biologia humana, meio ambiente, estilo de vida e organização dos cuidados de saúde. De acordo com esse documento⁵⁶ os elementos podem ser assim entendidos: *“The human biology element includes all those aspects of health, which are developed within the human body as a consequence of the basic biology of man and the organic make-up of the individual... This element contributes to all kinds of ill health and mortality, including many chronic diseases... Health problems originating from human biology are causing untold miseries and costing billions of dollars in treatment services”* (p.31). *“The environment category includes all those matters related to health which are external to the human body and over which the individual has little or no*

⁵³ O'Donnell M. *Definition of Health Promotion 2.0: Embracing Passion, Enhancing Motivation, Recognizing Dynamic Balance, and Creating Opportunities*. In *Editor's Notes, American Journal of Health Promotion*, 2009, September-October, 24 (1): iv.

⁵⁴ Cf. *Idem*.

⁵⁵ A designação “Informe Lalonde” tem origem no nome do homem que redigiu um documento de trabalho sobre a saúde dos canadianos, o então ministro da saúde e bem-estar do Canadá Marc Lalonde. O documento tem como título: *“A new perspective on the health of Canadians”*.

⁵⁶ Lalonde M. *A new perspective on the health of Canadians*. Minister of Supply and Services Canada, 1981.

control” (p. 32). “The lifestyle consists of the aggregation of decisions by individuals which affect their health and over which they more or less have control” (p.32). “The health care organization, which consists of the quantity, quality, arrangement, nature and relationships of people and resources in the provision of health care...This fourth element is what is generally defined as the health care system”(p.32)

Os referidos elementos interrelacionam-se, são dinâmicos e condicionam a saúde do indivíduo, quer pela possibilidade de a promover e proteger, quer quando esta se encontra ameaçada ou perdida, tentando prevenir ou tratar a doença. A saúde sai assim da esfera hospitalar/curativa para passar para a esfera comunitária/preventiva, justificando redistribuição do investimento para a saúde e uma maior responsabilização do indivíduo pela sua saúde, principalmente devido ao elemento “estilo de vida”. Este novo conceito apresentado por Lalonde mudou as necessidades em saúde e permitiu o desenvolvimento da Epidemiologia, estudando fatores não relacionados apenas com doenças infecto-contagiosas, mas sim relacionados com comportamentos e medir os acontecimentos, exprimindo a probabilidade ou risco de ocorrência.

A abordagem do conceito de “campo da saúde” proposta por este documento teve críticas devido à importância atribuída aos estilos de vida que responsabilizavam determinados grupos sociais pelos seus problemas e cujas causas estavam fora do seu domínio, principalmente quando os aspetos económico-sociais dos indivíduos não eram considerados. Também ao nível individual e com base no estilo de vida alguns indivíduos eram vítimas da sua situação e não responsáveis como pretendiam considerá-los⁵⁷.

Apesar de controverso este documento influenciou outros países na Europa e nos Estados Unidos e em 1978 é consolidado o primeiro passo internacional para a formalização da política de saúde com a Declaração de Alma-Ata. Esta declaração resulta de uma Conferência Internacional sobre cuidados de saúde primários na qual é feita uma proposta de saúde para todos os povos até ao ano 2000. Os recursos financeiros para apoiar este ideal deviam resultar de uma política de desarmamento cujas verbas seriam canalizadas para ajudar os países mais pobres a acelerar o seu desenvolvimento social e económico e consequentemente garantir os cuidados de saúde primários que necessitassem.

⁵⁷ Cf. Heidmann I, Almeida MC, Boebis AE, Wosny AM, Monticelli M. *Promoção à saúde: Trajectória histórica de suas concepções. Texto Contexto Enfermagem*, 2006, Abril-Junho, 15 (2): 352-358.

Como resposta às expectativas que surgiram com a referida declaração, no sentido de a nível mundial serem implementadas novas políticas de saúde pública, a OMS tem promovido ao longo dos anos conferências internacionais para consolidação dessas políticas.

Em Novembro de 1986, realizou em Ottawa no Canadá, a 1ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde onde foi aprovada a “Carta de Ottawa”. Esta carta é considerada um marco de referência no que respeita ao conceito de promoção da saúde a nível mundial, sendo considerado que se inspirou no movimento social da década de 60 e 70 destacando-se o movimento de saúde das mulheres, o movimento ecológico, a liberdade religiosa, o movimento do orgulho gay, a luta dos americanos pretos pelos seus direitos como cidadãos; outros acontecimentos também a influenciaram como em 1982 o aparecimento do HIV/SIDA considerada a doença do século e um grave problema de saúde pública e, em 1986, o desastre de Chernobyl que teve um impacto em larga escala ao nível ecológico de contaminação de solos e água e de alterações genéticas nas diferentes espécies animais e que vai ter repercussões nas próximas gerações⁵⁸ (p.228). De acordo com a referida carta, define-se promoção da saúde como: *“o processo que visa aumentar a capacidade dos indivíduos e das comunidades para controlarem a sua saúde, no sentido de a melhorar. Para atingir um estado de completo bem-estar físico, mental e social, o indivíduo ou o grupo devem estar aptos a identificar e realizar as suas aspirações, a satisfazer as suas necessidades e a modificar ou adaptar-se ao meio. Assim, a saúde é entendida como um recurso para a vida e não como uma finalidade de vida”*⁵⁹. Neste documento é afirmado um conjunto de valores como: a igualdade, a solidariedade, a equidade, a responsabilidade social, a educação, o desenvolvimento, a participação e cooperação conjunta, em resultado de diversas estratégias propostas que visam garantir qualidade de vida e saúde para todos. A Carta identificou cinco áreas de ação para a promoção da saúde: (1) *estabelecer políticas públicas saudáveis*; (2) *criar ambientes favoráveis à saúde*; (3) *desenvolver as competências pessoais*; (4) *reforçar a ação comunitária*; (5) *reorientar os serviços de saúde*.

Em Abril de 1988, em Adelaide na Austrália, realizou-se a 2ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde que pretendeu dar continuidade às orientações estabelecidas em Alma-Ata e Ottawa. Desta conferência foram emanadas recomendações sobre “políticas públicas saudáveis”, uma das cinco áreas de ação para a promoção da saúde consideradas na Carta de

⁵⁸ CF. Mittelmark MB, Kickbush I, Rootman I, Scriven A, Tones K. *Health Promotion. International Encyclopedia of Public Health*, 2008, Elsevier: 225-240.

⁵⁹ Cf. Carta de Ottawa, Canadá, 1986.

Ottawa e foram identificadas quatro áreas de ação para a promoção da saúde: (1) “*apoio à saúde das mulheres*”, pelo papel que desempenham nas sociedades e por serem um grupo desfavorecido em muitas delas; (2) a “*alimentação e nutrição*” para eliminação da fome e desnutrição, atendendo ao respeito pelas diferenças culturais; (3) o “*tabaco e álcool*” por serem considerados dois fatores de risco *major*; (4) o “*criar ambientes favoráveis à saúde*” tendo em conta que muitas pessoas vivem e trabalham em condições prejudiciais à saúde e estão expostas a produtos tóxicos e perigosos, e que o ambiente natural é essencial para a conservação e manutenção da espécie humana⁶⁰.

Em Junho de 1991, em Sundsvall na Suécia, realizou-se a 3ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde e cujo tema versava os ambientes favoráveis à saúde, também uma das outras áreas de ação para a promoção da saúde consideradas na Carta de Ottawa. Esta conferência sublinha a situação de milhões de pessoas que vivem em extrema pobreza e privação, num ambiente progressivo e continuamente degradado e ameaçado, tornando a meta da “saúde para todos no ano 2000” difícil de atingir. Desta conferência nasceu a “Declaração de Sundsvall sobre ambientes favoráveis à saúde ” destacando-se quatro vertentes para possibilitar a existência desses ambientes: (1) a dimensão social; (2) a dimensão política; (3) a dimensão económica; (4) a necessidade de reconhecer e utilizar as capacidades e saberes das mulheres em todos os sectores, incluindo o político e o económico⁶¹.

Em Julho de 1997, em Jacarta, República da Indonésia, realizou-se a 4ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, que teve como temática de base a promoção da saúde para o século XXI e a partir da qual foi redigida uma declaração com o mesmo nome. Esta declaração considera a promoção da saúde um investimento essencial e cinco prioridades como forma para a alcançar: (1) *promover a responsabilidade social no que respeita à saúde*; (2) *reforçar os investimentos para o desenvolvimento em saúde*; (3) *consolidar e expandir as parcerias em saúde*; (4) *aumentar a capacitação da comunidade e do indivíduo*; (5) *garantir uma infraestrutura para a promoção da saúde*”⁶².

Em Junho de 2000, na cidade do México, realizou-se a 5ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde cujo lema era: “Rumo a uma maior equidade”. Da declaração emanada salienta-se o reconhecimento de uma melhoria significativa da saúde em alguns países do mundo; a necessidade de continuar a desenvolver esforços para reafirmar a continuação de

⁶⁰ Cf. *Recomendações de Adelaide sobre Políticas Públicas Saudáveis*. Austrália, 1988.

⁶¹ Cf. *Declaração de Sundsvall sobre Ambientes Favoráveis à Saúde*. Suécia, 1991.

⁶² Cf. *Declaração de Jacarta sobre Promoção da Saúde no Século XXI*. República da Indonésia, 1997.

políticas que garantam a promoção da saúde e o desenvolvimento das sociedades nas mais variadas vertentes; constatarem o aparecimento de novas doenças e o ressurgimento de outras até então debeladas; ao nível local, regional, nacional e internacional considerar a promoção da saúde uma prioridade; ampliar as parcerias na área da saúde⁶³.

Em Agosto de 2005, realizou-se na Tailândia, cidade de Bangkok a 6ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. Desta conferência nasceu a “Carta de Banguecoque para a Promoção da Saúde num Mundo Globalizado” que reafirma a promoção da saúde como um direito humano fundamental, sem lugar para a discriminação e considera a saúde um fator determinante para a qualidade de vida a qual deve também abranger o bem-estar mental e espiritual. Alerta para as mudanças no paradigma da saúde global ameaçada pelo aumento das doenças transmissíveis e crónicas como é o caso do cancro, doenças cardíacas e cérebro vasculares, diabetes, entre outras. Assume quatro compromissos chave como garante de saúde para todos, devendo para isso tornar a promoção da saúde: (1) um tema central na agenda do desenvolvimento global; (2) uma responsabilidade central de todos os governos; (3) um foco chave das comunidades e da sociedade civil; (4) um requisito para uma boa prática corporativa⁶⁴.

Em Outubro de 2009, realizou-se em Nairobi, no Quênia, a 7ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde⁶⁵, da qual resultou a Declaração de “Nairobi Call to Action”. Esta conferência enfatizou a importância de efetivar a promoção da saúde através da implementação e oferta de melhores cuidados de saúde num mundo que atravessa um período conturbado da sua existência: uma crise financeira que afeta as economias nacionais e os sistemas de saúde em particular; mudanças climáticas e aquecimento global que têm custos para a vida humana e em particular nos países mais pobres; uma constante ameaça à segurança que cria um clima de incerteza nas comunidades em todo o mundo. A par destas ameaças, outros desafios na área da saúde surgem ou agravam a situação, como é o caso da pobreza extrema em que alguns povos vivem, as doenças infecto-contagiosas como a malária, o HIV/SIDA e a tuberculose, a má-nutrição, a mortalidade infantil e o emergir das doenças “não comunicáveis”, como as doenças crónicas e o cancro, as doenças do foro mental, a violência, a toxicodependência.

⁶³ Cf. *Declaração do México. México, 2000.*

⁶⁴ Cf. *The Bangkok Charter for Health Promotion in a Globalized World. Tailândia, 2005.*

⁶⁵ Cf. *7th Global Conference on Health Promotion. Quênia, 2009.*

Apesar dos variados e persistentes esforços para promover a saúde sobretudo ao nível dos países mais pobres, como tem sido demonstrado pelas conferências internacionais promovidas pela OMS no seguimento do que foi o impulso dado pela Declaração de Alma-Ata, o facto é que muito pouco se tem conseguido na prática. Na conferência foram identificadas como falhas na efetivação da promoção da saúde: falta de evidência nos programas de saúde do que é uma boa promoção da saúde; não considerar as injustiças sociais e as determinantes sociais de saúde, entre os variados sectores da sociedade e na política de saúde; incapacidade do sistema de saúde tornar a saúde por si só um indicador de desempenho. Como linhas orientadoras do trabalho consideraram valorizar o poder da comunidade; desenvolver competências ao nível da literacia em saúde e do comportamento em saúde; reforçar os sistemas de saúde; incrementar as ações intersectoriais e comunitárias; desenvolver capacidades para a promoção da saúde.

Em Junho de 2013, realizou-se em Helsínquia, na Finlândia, a 8ª Conferencia Global sobre Promoção da Saúde, da qual resultou a publicação da Declaração de Helsínquia sobre a “Saúde em todas as políticas”. Esta conferência enfatizou a promoção da saúde e equidade centrando no papel dos governos a responsabilidade sobre a saúde da população e a equidade na saúde e sobre a capacidade dos sistemas de saúde para proteger e responder às necessidades de saúde. Considerando o impacto das decisões públicas e políticas implementadas, estas devem ter por base a “saúde em todas as políticas”⁶⁶.

Face ao trabalho desenvolvido com a realização das referidas conferências, podemos concluir que muito falta ainda fazer. A promoção da saúde para além de um direito é um imperativo ético que deve abranger todos os povos à escala planetária, onde a perspetiva cultural, ecológica e holística não pode ser descurada. A promoção da saúde não é apenas prestar cuidados de saúde, é educar, mudar comportamentos, responsabilizar, respeitar, ser tolerante, mas essencialmente ver a sociedade política, a sociedade civil e as organizações não governamentais, juntarem esforços para garantir condições de equidade, solidariedade, igualdade e qualidade de vida, num mundo cada vez mais globalizado. A globalização devia permitir que todos nos sentíssemos como uma grande família humana, onde existisse lugar para a tolerância e o direito à diferença étnica, cultural e religiosa, onde fossem garantidos todos os valores humanitários em todas as culturas e sociedades, o que é corroborado por Michel Renaud quando afirma que “*O problema atual do direito ou mesmo do dever de*

⁶⁶ Cf. 8th Global Conference on Health Promotion: Health in all policies. Helsinki, 2013.

ingerência na política interna de países em virtude de valores humanitários mostra que o que está em causa é um determinado conjunto de valores a defender como um todo”⁶⁷ (p.472). No diálogo entre os povos deve existir confiança na palavra dada, pois graves prejuízos podem advir da falta de credibilidade, “*a confiança é a virtude ética que está na base de todos os entendimentos, quer privados, quer públicos, em matéria de negócios quer económicos, quer políticos*”⁶⁸(p.472). Segundo este autor a primeira virtude de uma ética mundial é a “credibilidade”, pois no diálogo dos representantes das nações existe uma diferença no jogo da diplomacia e na transparência da palavra, o que pode deixar em causa a credibilidade como pilar gerador da confiança, porque é a credibilidade da palavra dada “*que gera a confiança e permite ao diálogo escapar às areias movediças da mentira social e política*”⁶⁹(p.473). Sem dúvida que um longo caminho ainda temos que percorrer para que a desigualdade, a injustiça, a opressão e a exploração dos vulneráveis, seja apenas um registo nas páginas da história e não uma realidade ainda concreta e que no mundo o egoísmo, a insensibilidade e a corrupção, sejam substituídos pela verdade, altruísmo e honestidade com as vertentes credibilidade, confiança e transparência no que é dito e no que é feito.

É também importante referir que não são apenas organizações governamentais que se preocupam com os problemas de promoção da saúde, também organizações não governamentais tem esse intento como é o caso da International Union for Health Promotion and Education (IUHPE). Esta associação mundial foi criada em 1951 em Paris e coopera com a OMS, UNESCO e UNICEF na promoção em saúde e educação em saúde no mundo, tendo como missão: “*to promote global health and to contribute to the achievement of equity in health between and within countries of the world*”⁷⁰. Em Julho de 2010 em Genebra na Suíça, realizou a 20ª Conferência Mundial de Promoção da Saúde com o tema “Saúde, Equidade e Desenvolvimento Sustentável”.

A União Europeia também se esforça para promover a saúde, pois considera-a fundamental na vida das pessoas, e defende que esta deve ser apoiada ao nível político e através de ações eficazes não só a nível europeu, mas também mundial. No seu Livro Branco “*Juntos para a saúde: uma abordagem estratégica para a UE (2008-2013)*”, aponta como grandes ameaças para a saúde as pandemias, o bioterrorismo e o impacto transfronteiriço em consequência da

⁶⁷ Renaud M. A ética da vida face à globalização. Revista Brotéria, 2000, Abril, 150 (4): 469-486.

⁶⁸ Idem.

⁶⁹ Idem.

⁷⁰ Cf. International Union for Health Promotion and Education.

livre circulação de pessoas, mercadorias e serviços. Assim os estados não podem atuar eficazmente sozinhos sendo necessária uma colaboração ao nível dos diferentes estados comunitários. Assim, este documento tem como objetivo *“definir um quadro coerente – uma primeira estratégia comunitária para a saúde – que possa nortear as atividades da Comunidade neste domínio”*⁷¹(p.3) e propõe uma abordagem a longo prazo através de quatro princípios base que sustentam três objetivos estratégicos. Os quatro princípios considerados são: (1) *“Uma estratégia baseada em valores partilhados”* enumerando-se a universalidade; o acesso a cuidados de qualidade; a equidade; a solidariedade; a capacitação dos cidadãos nomeadamente através da promoção da “literacia em saúde”; a redução das desigualdades na saúde; basear a política de saúde nas melhores provas científicas no que concerne à obtenção da melhor informação através de dados comparados provenientes dos vários Estados-Membro e na maior transparência na definição das políticas utilizando um sistema de indicadores. (2) *“A saúde é a maior riqueza”*, tendo em conta que as despesas com a saúde não são só custos mas também investimento, porque se uma população é saudável é produtiva e promove a economia. (3) *“Integrar a dimensão da saúde em todas as políticas”* como por exemplo na política do ambiente, segurança no trabalho, saúde animal, regulamentação dos produtos alimentares e dos produtos farmacêuticos, proteção radiológica e a necessidade de envolver novos parceiros na política de saúde, como as organizações não-governamentais, a indústria, as universidades e a comunicação social. (4) *“Reforçar a influência da UE no domínio da saúde a nível mundial”*, partilhando experiências, valores, conhecimento e cooperando com organizações internacionais como a OMS, OIT, OCDE entre outras. Os três objetivos estratégicos estabelecidos são: (1) *“Promover a saúde numa Europa em envelhecimento”* considerando que é fundamental envelhecer com saúde e que para isso são necessárias ações de promoção da saúde e prevenção da doença ao longo de todo o ciclo de vida. (2) *“Proteger os cidadãos das ameaças para a saúde”*, tendo em conta que a proteção da saúde é um dever consagrado no artigo 152º do Tratado da União Europeia e no Tratado de Lisboa (artigo consagrado com o mesmo número ao qual foram efetuadas algumas alterações). (3) *“Promover sistemas de saúde dinâmicos e as novas tecnologias”*, tendo em conta que os cuidados de saúde e os sistemas de saúde podem sofrer uma revolução mercê das novas tecnologias como por exemplo a genómica, a biotecnologia e a saúde em linha, sendo

⁷¹ COMISSÃO DAS COMUNIDADES EUROPEIAS: Livro Branco, Juntos para a saúde: uma abordagem estratégica para a UE (2008-2013), (p. 1-12).

por isso possível colocar a ênfase na prevenção e cuidados primários, em vez dos cuidados em meio hospitalar, com uma consequente diminuição dos custos⁷².

Ao nível nacional, o Ministério da Saúde utiliza como instrumento de planeamento os Planos Nacionais de Saúde que fornecem linhas orientadoras para que os diferentes organismos do sector da saúde (públicos, privados e de solidariedade social) e de outras atividades setoriais, garantam e contribuam para a promoção da saúde e prevenção da doença, de acordo com o preconizado no Plano em vigor. O Plano Nacional de Saúde 2004-2010 tinha três objetivos estratégicos: *“Obter ganhos em saúde...centrar a mudança no cidadão...garantir os mecanismos adequados à sua execução...”*⁷³(p.19). O Plano Nacional de Saúde para 2011-2016 tem como visão *“Maximizar os ganhos em saúde da população através do alinhamento e integração de esforços sustentados de todos os sectores da sociedade, com foco no acesso, qualidade, políticas saudáveis e cidadania”*⁷⁴(p.5).

Para que a promoção da saúde se efetive há um aspeto que é igualmente fundamental considerar, e que tem estado patente no que foi referido, é a educação para saúde.

2.1.1 Educação para a saúde

O Observatório Português dos Sistemas de Saúde define “educação para a saúde” como o *“processo que utiliza a comunicação pedagógica no sentido de facilitar a aprendizagem em saúde”*⁷⁵.

A OMS define “educação para a saúde” como: *“health education is any combination of learning experiences designed to help individuals and communities improve their health, by increasing their knowledge or influencing their attitudes”*⁷⁶. A educação para a saúde é um meio fundamental para que os indivíduos se tornem pró ativos em matéria de saúde; as escolas devem capacitar as crianças e os jovens com conhecimentos, valores e comportamentos que preservem a saúde no plano individual e coletivo; nos locais de trabalho devem igualmente adotar medidas como por exemplo campanhas de sensibilização e formação em contexto de trabalho, para que os trabalhadores tenham comportamentos de preservação da saúde. Através da educação para a saúde é possível dotar os indivíduos de

⁷² Cf. *Ibidem*.

⁷³ Cf. *Plano Nacional de Saúde 2004-2010, volume I*.

⁷⁴ Cf. *Documento Estratégico do Plano Nacional de Saúde 2011-2016. Março 2010*.

⁷⁵ <http://observaport.org/glossary>

⁷⁶ Cf. *WHO Health Education*

conhecimentos e capacidades para que as escolhas e as tomadas de decisão sejam adequadas o mais possível à sua saúde, tendo sempre subjacente o conceito da promoção da saúde.

A Conferência Geral da UNESCO em 1960 adotou na sua 11ª sessão, em Paris, a “Convenção contra a Discriminação na Educação” que entrou em vigor na ordem internacional a 22 de Maio de 1962. Este é considerado o primeiro instrumento do direito internacional que garante o direito à educação em todas as suas dimensões e a não discriminação com base em fatores como: raça, sexo, língua, religião, opinião pública ou qualquer outra, condição social, condição económica e nacionalidade.

A UNESCO tem organizado e promovido conferências internacionais de educação de adultos a que deu o nome de CONFINTEA. Estas reuniões têm acontecido desde o fim da década de 40, a cada 12 ou 13 anos (em 1949 na Dinamarca, em 1960 no Canadá, em 1972 no Japão, em 1985 na França, em 1997 na Alemanha e em 2009 em Belém do Pará no Brasil).

A CONFINTEA V realizada na Alemanha foi um marco no debate e na chamada de atenção para a importância da educação de adultos e a educação não formal, como alicerces fundamentais para a educação ao longo da vida. Dessa reunião resultou a Declaração de Hamburgo⁷⁷ que enaltece a importância da educação para a salvaguarda dos direitos dos cidadãos ao afirmar que “*carece mais do que nunca afirmar que é somente pela educação que os direitos e as liberdades fundamentais poderão ser garantidas*” (p.17) e que o século XXI necessita de ser o século que detém a porta de acesso para a educação, ao mesmo tempo que a educação de adultos é a chave para abrir essa porta. Ao tempo, o Diretor-geral da UNESCO Sr. Federico Mayor, na sua alocução referiu que: “*a educação é um instrumento estratégico indispensável para o desenvolvimento humano durável. É uma ferramenta...é sobretudo, um direito de cada um, o direito de se tornar um cidadão ativo e criativo*” (p. 18).

A CONFINTEA VI pretendeu sobretudo a operacionalização prática da conjugação da educação de adultos e da educação não formal ao longo da vida, como forma de responder aos desafios que o século XXI apresenta relativamente às mudanças sociais, económicas, culturais, políticas e ecológicas que se tem vindo a verificar e que condicionam o futuro da humanidade e do próprio planeta.

A UNESCO, através do Relatório Jacques Delors “Educação: um tesouro a descobrir”⁷⁸ considera quatro pilares nos quais a educação ao longo da vida se baseia: “*Aprender a conhecer*”, “*Aprender a fazer*”, “*Aprender a conviver*” e “*Aprender a ser*” (p. 31). Estes

⁷⁷ Cf. Declaração de Hamburgo. 1999.

⁷⁸ Cf. Relatório Jacques Delors para a UNESCO: Educação: um tesouro a descobrir.

pilares são a base para o desenvolvimento de competências considerando a educação como um todo no qual o educando tem um papel primordial na relação consigo próprio e com o que o rodeia: comunicar, relacionar e transformar tudo o que encontra numa oportunidade de aprendizagem e desenvolvimento de capacidades para um mais completo conhecimento de “Si” do “Outro” e do “mundo” que o rodeia. Educar ao longo da vida é o lema para o século XXI, rompendo com a tradicional distinção entre educação inicial e educação permanente, *“impõe-se que cada um aprenda a aprender”* (p.13), com base em três funções fundamentais no processo educativo: aquisição, atualização e utilização dos conhecimentos (p.14).

Atendendo ao exposto podemos considerar que a educação é basilar para a vida, mas qual a sua relação com a saúde? Loureiro e Miranda⁷⁹ argumentam que a relação entre educação e saúde tem sido demonstrada por diversos estudos os quais tem atualmente levado *“muitos países a utilizar medidas educativas tendo como objetivo a redução das desigualdades em saúde”* (p.127). De acordo com as referidas autoras, diversos estudos ao longo da última década tem permitido concluir que: *“a mortalidade ajustada para a idade, no grupo entre os 25 e os 64 anos, foi mais do que duas vezes superior entre os que tinham desistido da escola durante o ensino secundário e os que o tinham completado”*; *“pessoas com nível de escolaridade mais elevado tinham menos problemas de hipertensão, enfisema ou diabetes...e um melhor funcionamento físico e mental...passam menos tempo acamados e referem menos absentismo e limitações funcionais, afirmando menos vezes que tem pouca saúde, ansiedade ou depressão”* (p.129); as pessoas com nível de escolaridade mais baixo apresentam mais comportamentos de risco (fumam mais, bebem mais álcool, praticam menos atividade física, consomem mais substâncias ilícitas, usam menos o cinto de segurança, são mais obesas, acedem menos a cuidados preventivos) e no caso dos diabéticos e hipertensos, são os que aderem menos à terapêutica e tem menos controlo sobre a sua doença. Quanto menor a literacia, menor a utilização de cuidados preventivos e o aumento do nível de instrução médio diminui a mortalidade e os mais escolarizados vivem mais anos exceto nas patologias do foro oncológico, o que de certa forma permite concluir que *“não se pode afirmar que haja relação direta entre educação e saúde para todas as situações”*⁸⁰ (p.130). No grupo etário entre os 50 e os 60 anos desvanece-se a relação entre educação e saúde e em diferentes etnias mantêm-se a relação entre as condições socioeconómicas e a instrução como determinantes da saúde. Também ao nível dos sexos, as mulheres são mais influenciadas pela educação em saúde, o

⁷⁹ Loureiro I, Miranda N. *Promover a saúde: dos fundamentos à acção*. Coimbra: Editora Almedina, 2010.

⁸⁰ *Idem*.

que se reflete na saúde das crianças; mães com maior nível de escolaridade têm gravidezes vigiadas e adotam comportamentos mais saudáveis durante a gravidez, vindo depois a refletir-se na saúde das crianças, por este motivo a OMS tem reforçado e salientado a importância da educação das mulheres como estratégia de promoção da saúde. Também crianças com maior nível de escolaridade são fatores de modificação na adoção de comportamentos mais saudáveis por parte dos pais, ao advertirem por exemplo sobre os malefícios do tabaco.

Não temos dúvidas que a educação afeta a saúde, e que a literacia ao estar relacionada com maior rendimento económico, pode de certa forma facilitar o acesso aos serviços de saúde e a maior informação, ao mesmo tempo que reduz a possibilidade de exposição a fatores de risco ambientais (poluição do ar e águas) ou comportamentais (álcool, tabaco, drogas, dificuldade de acesso a alimentação equilibrada e possibilidade de praticar atividade física ou desporto e ter momentos de lazer). Ainda que dispendiosos, o uso de drogas ilícitas, o tabaco e o álcool prevalecem nos mais desfavorecidos economicamente e nos menos instruídos, como comprovaram os estudos referidos. Segundo Loureiro e Miranda podemos também considerar a hipótese que mais educação é vida melhor, motivando as pessoas a pensar em termos de futuro e no modo de o garantir, enquanto que menos educação propicia a mais comportamentos de risco pelo menor valor que é atribuído ao futuro.

Perante o que tem vindo a ser exposto, podemos considerar que a educação em geral e a literacia em saúde em particular, são fundamentais para capacitar os cidadãos a garantir o seu direito à saúde assim como o seu dever de a proteger. Uma sociedade ao melhorar a literacia em saúde, mais não está a fazer do que a *“dar poder aos cidadãos para assumirem responsabilidade pelos seus comportamentos, em prol de uma melhor qualidade de vida”*⁸¹ (p.135). O conceito de educação não pode nem deve ser confundido com o conceito de ensino, por vezes fala-se de ensino das populações ou das comunidades, ou dos doentes e conviventes significativos, mas não são sinónimos. O ensino está mais relacionado com a transmissão do conhecimento enquanto que a educação está relacionada com um dinamismo de integração do conhecimento nos diversos contextos vivenciados tendo como perspetiva o futuro. James Carse diz que *“estar preparado para combater a surpresa significa ter sido treinado. Estar preparado para a surpresa é ter sido educado... O treinamento repete o futuro a um passado conhecido; a educação faz um passado não terminado continuar no futuro”*⁸². A

⁸¹ Loureiro I, Miranda N. *Promover a saúde: dos fundamentos à acção*. Coimbra: Almedina, 2010.

⁸² In Filho EH. *Balanced Scorecard e a gestão estratégica. Uma abordagem prática*. 7ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2005, (p.1).

educação é mais vinculativa, promissora e dinâmica que o ensino, e deve ser promovida, se queremos que os cidadãos mudem comportamentos.

Educar para promover a saúde é um meio para o qual a promoção da saúde constitui o eixo principal dos projetos de saúde não só a nível nacional como internacional. É um conceito abrangente englobando aspetos macro e micro determinantes no contexto da política de saúde. Como refere Oliveira⁸³, a essência da promoção da saúde é a escolha, pelo que é fundamental que opções sejam dadas para que a escolha aconteça e para que a escolha seja a melhor possível é igualmente fundamental educar e informar, tendo em consideração que na base dessa informação e educação está o permitir do exercício da autonomia. Neste contexto a autonomia tem que ter subjacente o incorporamento do conceito de *empowerment* de indivíduos e comunidades, para que as escolhas sejam efetivamente autónomas, ou seja, “*ser/estar empowered significa ter autonomia para fazer escolhas informadas*”⁸⁴(p.428). Contudo a autonomia não é ilimitada pelo que é importante alertar para a responsabilidade individual em toda esta problemática e também para a importância da prevenção da doença como garante da promoção da saúde.

Após o referido podemos considerar que o protagonismo dado à promoção da saúde versus prevenção da doença se baseia no facto de que “*o primeiro busca identificar e enfrentar os macro determinantes no processo saúde-doença, buscando transformá-los favoravelmente no sentido da saúde. Já o segundo busca apenas que os indivíduos fiquem isentos de doenças.*”⁸⁵ (p.341).

2.2 Prevenção da doença

Diz o Dicionário da Língua Portuguesa⁸⁶ que prevenir pode ser definido como “*antecipar para que não aconteça...tomar medidas que evitem algo*”, isto é, providenciar para que algo não suceda e neste caso em particular, a doença.

O Observatório Português dos Sistemas de Saúde define “prevenção da doença” como o “*conjunto de medidas que visam evitar, detetar e tratar precocemente doenças específicas e eventuais sequelas*”⁸⁷.

⁸³ Oliveira DL. A “nova” saúde pública e a promoção da saúde via educação: entre a tradição e a inovação. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 2005, Maio-Junho, 13 (3): 424-431.

⁸⁴ *Idem*.

⁸⁵ Lasmar MMO, Ronzani TM. Qualidade de vida e resiliência: uma interface com a promoção da saúde. *Revista de Atenção Primária à Saúde*, 2009, Julho-Setembro, 12 (3): 339-350.

⁸⁶ Dicionário HOUAISS da Língua Portuguesa. Tomo XV, Lisboa: Temas e Debates, 2005.

A prevenção é um componente essencial da saúde pública e o seu conceito remonta à mitologia grega onde a distinção entre tratamento e prevenção já existia entre as duas filhas de Esculápio: Higeia e Panaceia. Higeia defendia a saúde e procurava promovê-la através de ações preventivas, enquanto que Panaceia preconizava uma medicina curativa através de tratamentos.

O conceito e a prática da prevenção têm acompanhado a evolução do conhecimento aos mais diferentes níveis e tem estado desde sempre ligado à saúde pública, complementada pela Epidemiologia, ciência que pode ser definida como: “*o estudo da distribuição e fatores determinantes das doenças e lesões nas populações humanas...ocupa-se da frequência e tipo das doenças e lesões em grupos de pessoas e dos fatores que influenciam a sua distribuição*”⁸⁸ (p.11). Rouquayrol e Filho definem Epidemiologia como “*ciência que estuda o processo saúde-doença em coletividades humanas, analisando a distribuição e os fatores determinantes das enfermidades, danos à saúde e eventos associados à saúde coletiva, propondo medidas específicas de prevenção, controle ou erradicação de doenças, e fornecendo indicadores que sirvam de suporte ao planejamento, administração e avaliação das ações de saúde*”⁸⁹(p.17). Segundo Susser e Susser⁹⁰, a Epidemiologia pode ser dividida em três eras: a era sanitária, a era dos germes e a era das doenças crónicas e dos fatores de risco. Na “era sanitária” a higiene foi o modo de combate ao miasma⁹¹, permitindo grandes ganhos em saúde. Na “era infecciosa” os germes eram a explicação determinante combatendo-se primeiramente com a assepsia cirúrgica, depois com as vacinas e posteriormente com os antibióticos. Na “era das doenças crónicas e dos fatores de risco” os determinantes da saúde deixaram de ser aspetos externos aos indivíduos, isto é ambientais e sociais, passando a ser determinantes aspetos relacionados com os estilos de vida e comportamentos de risco, isto é aspetos psicológicos e comportamentais. Stoltenberg⁹² considera que atualmente nos dirigimos para uma quarta fase que apelida de “era da genómica”, como resultado das tentativas de responsabilizar os genes como causa das doenças. Para esta autora “*this era has*

⁸⁷ <http://observaport.org/glossary>

⁸⁸ Mausner & Kramer. *Introdução à Epidemiologia*. 4ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2007.

⁸⁹ Rouquayrol MZ, Filho NA. *Epidemiologia e Saúde*. 6ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

⁹⁰ Cf. Susser M, Susser E. *Choosing a future for epidemiology: I. Eras and Paradigms*. *American Journal of Public Health*, 1996, May, 86(5): 668-673.

⁹¹ “Miasma” é a “*emanação a que se atribui, antes das descobertas da Microbiologia, a contaminação das doenças infecciosas e epidémicas*”. In *Dicionário HOUAISS da Língua Portuguesa*. Tomo XII, Lisboa, Temas e Debates, 2005.

⁹² Stoltenberg C. *Merging genetics and epidemiology: What is in it for public health?* *Scandinavian Journal of Public Health*, 2005, 33(1):1-3.

similarities to the infectious disease era with its limited monocausal views and ignorance of other aetiological factors” (p.1). Sem dúvida que apesar de considerados sob um ponto de vista cronológico, os quatro determinantes da saúde referenciados estão presentes no atual contexto de vida das populações, mercê do nível civilizacional em que se encontram, pelo que a ação preventiva muda consoante o tempo, o espaço e a população em consideração.

A base conceptual da medicina preventiva parte da tríade ecológica que define o modelo da causalidade das doenças a partir da relação entre o agente, o hospedeiro e o meio-ambiente. O conjunto de processos de interação entre os componentes desta tríade que vão desde a sua inter-relação e que afetam o processo global e o seu desenvolvimento, desde o momento em que se cria o estímulo patológico, se responde ao mesmo, até ao resultado final que pode ser de defeito, invalidez, recuperação ou morte, apelida-se de *“história natural da doença”*⁹³. A história natural da doença constitui-se de dois períodos: o “período pré-patogénico” e o “período patogénico”. O “período pré-patogénico” compreende a vertente epidemiológica e as pré-condições que condicionam a produção da doença tais como: fatores socioeconómicos, políticos, culturais, ambientais, genéticos. O “período patogénico” engloba a vertente patológica com as respetivas alterações bioquímicas, histológicas, fisiológicas, sinais e sintomas, e evolução para cronicidade, invalidez ou morte. O conhecimento da história natural das doenças facilita a implementação de ações preventivas, que podem ser realizadas em qualquer um dos referidos períodos. No período pré-patogénico é realizada a “prevenção primária” que considera medidas de promoção da saúde e medidas de proteção específica (vacinação, higiene, proteção contra acidentes, aconselhamento genético, controle dos vetores). No período patogénico realizam-se as outras duas medidas preventivas, a “prevenção secundária” que se direciona para o diagnóstico e tratamento precoce e a limitação da incapacidade; e a “prevenção terciária” que considera as ações de reabilitação⁹⁴.

De acordo com Starfield [et al]⁹⁵, inicialmente a prevenção considerava apenas dois níveis de intervenção, um que estava relacionado com o aparecimento da doença e chamado de “prevenção primária”, e outro que considerava as intervenções para atrasar ou parar a progressão da doença e as sequelas em qualquer momento após o seu início e apelidado de “prevenção secundária”. Posteriormente a distinção entre tipos de prevenção expandiu-se e a

⁹³ Cf. Rouquayrol MZ, Filho NA. *Epidemiologia e Saúde*. 6ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003, (p.20).

⁹⁴ Cf. *Idem* (p.30-31).

⁹⁵ Cf. Starfield B, Hyde J, Gervas J, Heath I. *The concept of prevention: a good idea gone astray? Journal Epidemiology Community Health*, 2008, 62(7): 580-583.

promoção da saúde foi incluída no nível primário de prevenção; a prevenção secundária detetava as doenças numa fase precoce, ainda assintomática e a prevenção terciária invertia, parava ou atrasava a progressão da doença. Ainda segundo o autor referido, estas definições não contemplavam o uso do termo “fatores de risco”, facto que só veio a ocorrer em 1998 na definição da OMS de prevenção da doença e que refere o seguinte: “*Disease prevention covers measures not only to prevent the occurrence of disease, such as risk factor reduction, but also to arrest its progress and reduce its consequences once established*”⁹⁶(p.4).

Mausner & Kramer, consideram prevenção como “*inibir o desenvolvimento de uma doença antes que ela ocorra...incluir medidas que interrompam ou atrasem a progressão da doença*”⁹⁷(p.22). Para estes autores, também existem três tipos de prevenção: a prevenção primária, a secundária e a terciária. A prevenção primária é “*a prevenção da doença através da alteração da suscetibilidade ou da redução da exposição dos indivíduos suscetíveis*”; a prevenção secundária é “*a deteção e tratamento precoces da doença*”; a prevenção terciária é “*a diminuição da incapacidade resultante da doença e as tentativas para restabelecer uma função eficaz*”⁹⁸(p.22-23).

Perante o exposto podemos considerar que o primeiro nível pretende reduzir ou evitar o aparecimento de novos casos de doença, isto é uma diminuição da incidência da doença, recorrendo para isso a campanhas de vacinação, realizando planeamento familiar, educando para a prevenção de doenças sexualmente transmitidas. O segundo nível é direccionado para a doença ainda numa fase precoce (doença assintomática) e pretende interromper a progressão para um estadio mais grave, diminuindo a prevalência da doença com redução da mortalidade e da morbilidade e onde os rastreios são uma das ações que se integram neste tipo de prevenção (vigilância da tensão arterial, glicemia, dislipidemia, deteção precoce do cancro, deteção da fenilcetonúria no recém-nascido); o terceiro nível procura reduzir o impacto social e económico da doença já instalada, através da eliminação ou redução de incapacidades, minimização do sofrimento, maximização da qualidade e dos potenciais anos de vida e reintegração familiar e social.

Esta classificação tradicional da prevenção em três níveis foi posteriormente complementada com mais dois níveis: a “prevenção primordial” e a “prevenção quaternária”.

⁹⁶ WORLD HEALTH ORGANIZATION: *Health Promotion Glossary*, 1998.

⁹⁷ Mausner & Kramer. *Introdução à Epidemiologia*. 4ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2007.

⁹⁸ *Idem*.

2.2.1 Prevenção primordial

Segundo Almeida, a prevenção primordial está “*estritamente associada às doenças crónico-degenerativas (noncommunicable diseases-NCD), visa evitar a emergência e o estabelecimento de estilos de vida que se sabem contribuir para um risco acrescido de doença*”⁹⁹(p.92).

Hespanhol dá uma definição semelhante ao considerar que a prevenção primordial “*está relacionada com as doenças crónico-degenerativas e visa evitar o aparecimento de estilos de vida que possam contribuir para um risco acrescido de doença, como por exemplo a nutrição inadequada, a prática irregular de exercício físico/sedentarismo e o tabagismo*”¹⁰⁰(p.50).

De acordo com Nolte, “*primordial prevention measures aiming at inhibiting the emergence and establishment of environmental, economic, and social conditions that are known to increase the risk of disease*”¹⁰¹(p.222). Ainda segundo este autor, o conceito de prevenção primordial surgiu em 1982 num relatório da OMS sobre doença coronária (technical report 678)¹⁰², na sequência dos conhecimentos epidemiológicos obtidos sobre as doenças cardiovasculares e o papel fundamental dos fatores sociais e culturais no desenvolvimento dessas doenças e das doenças não comunicáveis em geral.

Para Alwan, a prevenção primordial tem como objetivo “*to avoid the emergence and establishment of the social, economic and cultural patterns of living that are known to contribute to an increased risk of disease...include national policies and programmes on food and nutrition, comprehensive policies to discourage smoking and programmes to promote regular physical activity*”¹⁰³(p.13).

O conceito de prevenção primordial e prevenção primária parecem por vezes similares, na perspetiva de Nolte a prevenção primária esforça-se por reduzir os agentes causais específicos, enquanto que a prevenção primordial tem um âmbito mais direto, no sentido de promover melhores estilos de vida que reduzam o risco de aparecimento de doença¹⁰⁴.

⁹⁹ Almeida LM. Da prevenção primordial à prevenção quaternária. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 2005, Janeiro/Junho, 23 (1): 91-96.

¹⁰⁰ Hespanhol AP, Couto L, Martins C. A medicina preventiva. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 2008, 24(1): 49-64.

¹⁰¹ Nolte E. Disease prevention. *Internacional Encyclopedia of Public Health*, 2008, Elsevier: 222-234.

¹⁰² “WHO technical report séries” apenas tem versão disponível para leitura e impressão a partir de 1991, os anos anteriores apenas são referenciados em lista.

¹⁰³ Alwan A. Noncommunicable diseases: a major challenge to public health in the Region. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 1997, 3(1): 6-16.

¹⁰⁴ Cf. Nolte E. Disease prevention. *Internacional Encyclopedia of Public Health*, 2008, Elsevier: 222-234.

Assim, podemos concluir que a prevenção primordial pretende evitar o aparecimento de fatores de risco, resultantes de hábitos de vida pouco saudáveis (sedentarismo, obesidade, consumo de tabaco, álcool, “fast food”), enquanto que a prevenção primária pretende evitar o aparecimento da doença.

2.2.2 Prevenção quaternária

A prevenção quaternária é o mais recente nível de prevenção referido na literatura e surgiu da necessidade de proteger os indivíduos contra a intervenção médica excessiva.

O conceito de prevenção quaternária surgiu em 1985 com o belga Jamoule, Médico de Família e Comunidade, sendo posteriormente esta definição adotada pela WONCA.

Jamoule definiu prevenção quaternária como: *“action taken to identify patient at risk of overmedicalisation, to protect him from new medical invasion, and to suggest to him interventions, which are ethically acceptable.”*¹⁰⁵(p.8).

Na perspetiva de Jamoule, os cuidados de saúde devem esforçar-se por manter os indivíduos o maior tempo possível inseridos no nível de prevenção primária, usar a prevenção secundária com o objetivo de conduzir para a prevenção terciária apenas aqueles que realmente o justifiquem e evitar as situações que se insiram na prevenção quaternária¹⁰⁶.

De acordo com Gérvas e considerando que os recursos são finitos, ao prevenirmos, estamos a transferir recursos que seriam destinados a atividades curativas e até outras de índole igualmente preventiva, pelo que *“convêm ter precaução com a precaução”* e ter em atenção a prevenção quaternária que se caracteriza por um *“conjunto de atividades de saúde que tem por objetivo impedir ou minimizar os danos causados pelas intervenções de saúde, preventivas e curativas”*¹⁰⁷(p. 49).

Para Gérvas e Fernandez, a prevenção quaternária visa evitar ou atenuar o excesso de intervencionismo médico associado a atos médicos desnecessários ou injustificados; por outro lado, pretende-se capacitar os utentes ao fornecer-lhes a informação necessária e suficiente

¹⁰⁵ Jamouille M, Roland M, Bentsen N, Klinkman M, Falkoe E, Bernstein B. *Working Fields and Prevention Domains in General Practice/Family Medicine*. WONCA International Classification Committee, 2002, (1-15).

¹⁰⁶ Cf. Idem, (p.9).

¹⁰⁷ Cf. Gérvas J. *Abuso de la prevención clínica. El cribaje del cáncer de mama como ejemplo*. Revista Espaço para a Saúde, Londrina, 2009, Dezembro, 11 (1): 49-53.

para poderem tomar decisões autónomas, sem falsas expectativas, conhecendo as vantagens e os inconvenientes dos métodos diagnósticos ou terapêuticos propostos¹⁰⁸.

No contexto da oncologia de acordo com MacDonald o controlo do cancro pode ser considerado em quatro fases de prevenção: (1) “*preventing disease by eliminating environmental causes or correcting genetic abnormalities*”; (2) “*identifying precancerous conditions or treating small, curable cancers at the earliest possible moment*”; (3) “*treating to cure, to rehabilitate or to prolong the lives of patients with invasive cancer*”; (4) “*preventing suffering by recognizing and treating symptoms associated with cancer as early as possible*”¹⁰⁹. Esta perspetiva de “prevenção do sofrimento” é uma forma de prevenção quaternária que na prática se operacionaliza através dos cuidados paliativos e cuja finalidade é a melhoria da qualidade de vida dos doentes, prevenindo e aliviando o sofrimento dos próprios e dos seus familiares¹¹⁰.

Diversos autores são consensuais ao considerarem que a prevenção quaternária é uma forma de prevenção da iatrogenia, resultante dos excessos de intervenção médica ao nível preventivo, curativo, diagnóstico ou terapêutico. *Primum non nocere* é um dos princípios éticos que norteia a prática da medicina, contudo o limite entre os benefícios e os prejuízos decorrentes da prática nem sempre estão perfeitamente definidos. De acordo com alguns autores já citados (Hespanhol [et al], Almeida), a prevenção quaternária baseia-se em dois princípios éticos: o da precaução e o da proporcionalidade, o primeiro é sinónimo de não-maleficência e o segundo preconiza que uma intervenção deve ser ponderada com base nas vantagens e nos hipotéticos riscos de modo a evitar a iatrogenia. O princípio da autonomia também está presente nesta prevenção ao permitir que o indivíduo “*adira ou não à terapêutica prescrita ou a conselhos fornecidos nas áreas preventivas ou da doença após ter sido devidamente informado*”¹¹¹ (p.51).

Gérvas considera que em Espanha há necessidade de implementar a prevenção quaternária em quatro áreas: (1) na prevenção cardiovascular (onde se faz mais a quem não necessita do que a quem precisa); (2) no uso dos novos antidepressivos; (3) no uso de antibióticos (uso

¹⁰⁸ Cf. Gérvas J, Fernandez MP. *Genética y prevención cuaternaria: el ejemplo de la hemocromatosis. Atención Primaria*, 2003, 32 (3): 158-162.

¹⁰⁹ MacDonald N. *Palliative care-an essential component of cancer control. Canadian Medical Association Journal*, 1998, June 30, 158 (13): 1709-1716.

¹¹⁰ Cf. Almeida LM. *Da prevenção primordial à prevenção quaternária. Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 2005, Janeiro/Junho, 23 (1): 91-96.

¹¹¹ Hespanhol AP, Couto L, Martins C. *A medicina preventiva. Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 2008, 24: 49-64.

inadequado e desnecessário com o consequente aumento das resistências); (4) no diagnóstico genético (promoção de diversas doenças como a hematomacrose, de duvidoso valor científico)¹¹². Este panorama espanhol não parece muito diferente do de outros países como por exemplo Portugal, onde no nosso dia-a-dia somos também confrontados com situações similares. Atualmente assiste-se a um excesso de rastreios, de exames complementares de diagnóstico, à medicalização dos fatores de risco e da vida em geral, pelo que o estabelecimento das reais necessidades destas intervenções, um conhecimento atual dos estudos científicos na área e a avaliação da relação risco-benefício, são pilares para a prevenção quaternária.

Parte destes excessos verificados foram identificados por Melo e na opinião do mesmo partem não só dos médicos, mas também dos doentes. Os doentes propiciam à intervenção médica excessiva porque acalentam falsas esperanças incutidas pelos “media” e pela informação procurada na “Internet” sem qualquer tipo de orientação ou esclarecimento; a cultura da “promoção da doença” através do marketing do medo; a ideia de que prevenir é melhor do que tratar; a falta de conhecimentos dos cidadãos sobre saúde; a pressão dos doentes para consumir cuidados de saúde solicitando por exemplo exames por rotina ou por dúvida; as queixas vagas que apresentam fruto de hipocondria, neurose, depressão. Por seu lado os médicos sofrem influência da Indústria Farmacêutica para prescrever; os conflitos de interesses; a desatualização de conhecimentos; os excessos de diagnóstico e de medicalização; a incerteza médica e a medicina defensiva¹¹³. Sem dúvida que todos estes fatores dão o seu contributo para exageros na prática médica e consumo de recursos desnecessários com o consequente peso na despesa em cuidados de saúde.

Aliado ao que foi mencionado um outro problema se coloca atualmente, a ambiguidade que o termo fator de risco tem assumido no quotidiano. O fator de risco é muitas vezes entendido como fator causal, sendo este definido como aquele que *“ficou estabelecido com um razoável consenso científico como agente causal de uma enfermidade”*¹¹⁴(p.2017). O fator de risco pode ser definido como *“um estilo de vida ou aspeto do comportamento pessoal, a uma exposição ambiental ou a uma característica congénita ou hereditária, em relação ao qual*

¹¹² Gérvas J. Moderación en la actividad médica preventiva y curativa. Cuatro ejemplos de necesidad de prevención cuaternaria en España. Gaceta Sanitaria, 2006, 20 (suplemento 1): 127-134.

¹¹³ Cf. Melo M. A prevenção quaternária contra os excessos da Medicina. Revista Portuguesa de Clínica Geral, 2007, 23 (3): 289-293.

¹¹⁴ Norman AH, Tesser CD. Prevenção quaternária na atenção primária à saúde: uma necessidade do Sistema Único de Saúde. Cadernos de Saúde Pública, 2009, Setembro, 25 (9): 2012-2020.

existe evidência epidemiológica de que está associado a determinada condição relacionada com a saúde, condição essa que se considera importante prevenir”¹¹⁵ (p.51). Para Rouquayrol e Filho, o fator de risco é “um fator de exposição supostamente associado com o desenvolvimento de uma doença. Pode ser genético ou ambiental. Ao contrário dos fatores prognósticos, os fatores de risco agem antes da instalação da doença. Considera-se fator de risco de um dano toda característica ou circunstância que acompanha um aumento de probabilidade de ocorrência do fator indesejado, sem que o dito fator tenha de intervir necessariamente em sua causalidade”¹¹⁶ (p.666). Como refere Norman e Tesser o fator de risco serve “para descrever características (fatores) que estão associados positivamente ao risco de desenvolvimento de doença, mas não são necessariamente fatores causais”, um “fator de risco não é necessário nem suficiente para que se apresente enfermidade...é simplesmente algo que se associa estatisticamente à doença, e cuja evitação diminui a frequência da doença, no entanto não a exclui”¹¹⁷ (p.2017). Na opinião de Vaz [et all] existem duas definições geralmente aceites de fator de risco de doença: (1) “Um fator de risco é uma característica inata ou adquirida de um indivíduo, que se associa ao aumento da probabilidade de este vir a sofrer ou falecer de determinada doença ou condição”; (2) “Um fator de risco é um atributo individual, ou uma determinada exposição que está positiva ou negativamente associada com a ocorrência de uma doença”¹¹⁸ (122-123). Perante o exposto o fator de risco não pode nem deve ser confundido com causa, mas contudo os fatores de risco são muitas vezes “combatidos” com recurso a medicalização excessiva transformando indivíduos saudáveis em pseudo doentes e muitas das atividades preventivas concretizadas correntemente acarretam riscos para os indivíduos como por exemplo os falsos positivos de alguns rastreios, os efeitos secundários de alguns medicamentos usados para combater os fatores de risco, o desconforto resultante da privação de um hábito ou de um estilo de vida que constituía um bem-estar¹¹⁹. Este desejo desordenado de prevenção é apelidado por Gervas e Fernandez de “pornoprevenção”. O termo “pornoprevenção” surgiu pela primeira vez num artigo do jornal espanhol “El País” e reportava-se á dependência que o mundo atualmente

¹¹⁵ Hespanhol AP, Couto L, Martins C. A medicina preventiva. Revista Portuguesa de Clínica Geral, 2008, 24: 49-64.

¹¹⁶ Rouquayrol MZ, Filho NA. Epidemiologia e Saúde. 6ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

¹¹⁷ Norman AH, Tesser CD. Prevenção quaternária na atenção primária à saúde: uma necessidade do Sistema Único de Saúde. Cadernos de Saúde Pública, 2009, Setembro, 25 (9): 2012-2020.

¹¹⁸ Vaz D, Santos L, Carneiro AV. Cardiologia baseada na evidência. Factores de risco: conceitos e implicações práticas. Revista Portuguesa de Cardiologia, 2005, 24 (1): 121-131.

¹¹⁹ Cf. Hespanhol AP, Couto L, Martins C. A medicina preventiva. Revista Portuguesa de Clínica Geral, 2008, 24: 49-64.

apresenta da prevenção para viver o seu dia-a-dia aos mais diversos níveis, desde a questão da prevenção da doença, passando pela prevenção de ataques terroristas, criação de redes de videovigilância nas mais variadas situações, incremento de medidas policiais para combate ao crime, sempre sob o lema: “mais vale prevenir do que remediar”. Este excesso de necessidade de prevenir resultava da ideia de que “existindo prevenção uma sociedade melhora extraordinariamente e não existindo qualquer tipo de prevenção qualquer organização será considerada atrasada”¹²⁰.

Gérvás define “pornoprevenção” como *“búsqueda heróica de la prevención, de la fuente eterna de la juventud a través de la evitación de los factores de riesgo. Es tarea imposible y estéril. Por ejemplo, se han descrito más de cien factores de riesgo cardiovascular, con lo que su evitación convertiría la vida en un infierno. Mediante la pornoprevención se pretende controlar toda incertidumbre y obtener la seguridad rutinaria de lo previsible. Es un intento vano, però la sociedad llega a creer en la pornoprevención, y así se termina por rechazar todo lo que se considera no controlable. Cualquier daño, accidente, enfermedad o muerte se considera evitable, prevenible”*¹²¹(p.109).

Esta tendência atual de exagero de prevenção que acaba por se tornar também um problema em si, já tinha sido em 1999 comentada pelo filósofo e teólogo Ivan Illich, num artigo escrito para o jornal “Le Monde Diplomatique” onde ele afirma: *“Dans les pays développés, l’obsession de la santé parfaite est devenue un facteur pathogène prédominant. Le système médical, dans un monde imprégné de l’ideal instrumental de la science, crée sans cesse de nouveaux besoins de soins. Mais plus grande est l’offre de santé, plus les gens répondent qu’ils ont des problèmes, des besoins, des maladies. Chacun exige que le progrès mette fin aux souffrances du corps, maintienne le plus longtemps possible la fraîcheur de la jeunesse, et prolongue la vie à l’infini. Ni vieillesse, ni douleur, ni mort. Oubliant ainsi qu’un tel dégoût de l’art de souffrir est la négation même de la condition humaine”*¹²²(p.28). O autor no artigo referido usa uma metáfora sob a forma de uma prece para demonstrar o perigo da procura da saúde perfeita: *“Ne nous laissez point succomber au diagnostic, mais délivrez-nous dès maux de la santé”* (p.28).

¹²⁰ Verdú V. Pornoprevención. Jornal El País, 03/01/2003.

¹²¹ Gérvás J. Tareas directivas en Atención Primaria. Glosario según tendencias 2005-2009. Gestión y Evaluación de Costes Sanitarios, 2005, Junio, 6(1): 107-110.

¹²² Illich I. Un facteur pathogène prédominant-L’obsession de la santé parfaite. Journal Le Monde Diplomatique, 1999, Mars, (p.28).

Gérvas e Fernández consideram que os médicos abusam do poder que detêm para definir doença, fator de risco e saúde conduzindo à formação de grupos de indivíduos: “sãos” (porque o são e porque ainda não contactaram com o sistema de saúde); “sãos preocupados” (pelo medo dos fatores de risco e da probabilidade de estarem doentes); “sãos estigmatizados” (porque tem presente algum fator de risco que os faz recorrer aos serviços de saúde) e os “doentes reais ou imaginários” (porque transformam os fatores de risco em pseudodoença ou não doença). Assim na opinião destes autores, a chave para a prática da prevenção quaternária é: *”no iniciar las cascadas, no clasificar a los pacientes, no abusar del poder de definir enfermedad, factor de riesgo y salud. Hay que resistir tanto la presión de la corporación profesional-tecnológico-farmacéutica como la de los pacientes. Hay que desarrollar y estructurar una ética de la negativa, basada en el contrato social implícito que exige al médico el cumplimiento de su obligación, aunque haya una demanda insaciable para iniciar cascadas diagnosticas y preventivas innecesarias”*¹²³.

Este aspeto concreto de oferecer cuidados médicos para pessoas saudáveis com o objetivo de prevenir a doença deve ter sempre como principio supremo a não-maleficência, pois não se trata de oferecer um tratamento para quem está doente. Nas palavras de Gérvas¹²⁴. A prevenção necessita de uma avaliação mais cuidada do que o tratamento pois é dirigida aos saudáveis e não aos doentes, além de que muitas ações preventivas são promovidas sem uma evidência suficiente dos seus benefícios, custo-efetividade e praticabilidade na rotina clínica. Sem dúvida podemos afirmar que a prevenção não pode nem deve transformar os saudáveis em doentes, não é essa a sua pretensão, pois a acontecer isso seria perverter e desvirtuar, a sua essência.

Sem dúvida que face ao exposto podemos considerar que estamos perante um novo paradigma, o da dependência da prevenção que de certa forma nos escraviza no paradoxo de sermos uns saudáveis doentes e nos conduz para o problema que alguns autores apelidam da “promoção da doença” ou “disease mongering”.

¹²³ Gérvas J, Fernández M. Uso y abuso del poder médico para definir enfermedad y factor de riesgo, en la relación con la prevención cuaternaria. *Gaceta Sanitaria*, 2006, 20 (suplemento 3): 66-71.

¹²⁴ Cf. Gérvas J, Starfield B, Heat I. Is clinical prevention better than cure? *The Lancet*, 2008, December 6, 372(9654): 1997-1999.

2.2.3 Promoção da doença

Segundo Melo, a promoção da doença é a tradução do termo inglês “disease mongering”, o qual pode ser definido como “os esforços efetuados, habitualmente pela Indústria Farmacêutica ou outros com interesses económicos similares, com o objetivo de aumentar o mercado para os seus fármacos”¹²⁵ (p.361). Este fenómeno da “disease mongering” surgiu na década de 90 e nos últimos tempos tem atingido dimensões importantes refletindo-se ao nível da vida particular dos cidadãos, mas também atinge a vertente económica e social da comunidade.

Para Moynihan, “disease mongering” “is the selling of sickness that widens the boundaries of illness and grows the markets for those who sell and deliver treatments”¹²⁶ (p. 425). Tem diferentes formas de se concretizar, sendo fomentado nos aspetos normais da vida como a menopausa, que passa a ser entendida como sendo necessário medicá-la quando acontece; problemas ligeiros como a síndrome das pernas cansadas e a síndrome do colón irritável são retratadas como doenças graves para os quais a indústria investiu em fármacos para o seu tratamento; fatores de risco como o colesterol e a osteoporose são enquadrados como doença¹²⁷. Este comportamento de “marketing do medo” (nas palavras de Melo, já citado) explora o profundo medo do sofrimento e morte que nos assola e que se justifica numa sociedade em que a saúde da população melhora tornando-se então mais rentável vender intervenções médicas para a maioria saudável do que para a minoria doente, resultando por vezes situações de aplicação de intervenções médicas desnecessárias ou excessivas com os consequentes efeitos iatrogénicos e desperdício financeiro.

Criar a necessidade não é difícil nos dias de hoje e a publicidade, os meios de informação e as campanhas disso são uma prova, levando ao consumo de artigos que por vezes nem são necessários ou úteis, pelo que no campo do consumo de serviços médicos acontece o mesmo agravado pelo medo da morte, do sofrimento e da procura da eternidade. A medicalização da vida pode tornar-se numa ameaça e segundo Mintzes pode ser definida como um “*process by which non-medical problems become defined and treated as medical problems, usually in*

¹²⁵ Melo M. A promoção da doença. A quem interessa? *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 2007, 23 (4): 361-364.

¹²⁶ Moynihan R, Henry D. The fight against disease mongering: generating knowledge for action. *PLOS Medicine*, 2006, April, 3(4: e191): 425-427.

¹²⁷ Cf. *Idem*.

terms of illness and disorders”¹²⁸ (p. 908). A ameaça decorrente da medicalização da vida advém da criação das não-doenças (non-diseases), que de acordo com Carli [et all] são “*heterogeneous group of symptoms, preoccupations or phenomenon that are felt or interpreted as pathological and so justifiable of medical intervention*”¹²⁹ (p.122). Segundo os autores referidos o problema das não-doenças não se restringe apenas às decorrentes da medicalização dos problemas da vida, elas também podem ser resultantes de diagnósticos médicos errados; de “falsas queixas dos doentes” que conduzem a falsos diagnósticos; de interpretações erradas de sinais e sintomas e de indivíduos que consultam os médicos não para melhorarem mas sim para se manterem doentes, porque algumas situações de doença crónica em muitos casos permitem aos indivíduos “*jogar ao papel de doente*” instrumentalizando a situação e tirando partido dela em ambiente familiar, profissional e até social.

Um outro autor, Ebrahim, considera que numa sociedade que substitui os cuidados de saúde por cuidados sociais, orientando os velhos não para hospitais mas para casas de apoio, a medicalização na velhice deve ser encorajada se resultar numa redução da mortalidade e invalidez. A preocupação com a medicalização da velhice pode esconder o desejo de reduzir custos, mas o autor é de opinião que o morrer no hospital, é que fica caro, pelo que se as pessoas morrerem mais tarde os custos com os cuidados de saúde irão baixar, ou seja os custos de morrer e não de envelhecer serão reduzidos. Isto não impede que os tratamentos para combater o processo de envelhecimento sejam uma preocupação e devam ser sujeitos à mesma regulamentação de implementação de novas tecnologias, assim como não há desculpa para nos países desenvolvidos se ignorarem os problemas médicos da velhice ou tentar redefini-los como problemas sociais para os expedir do âmbito da medicina¹³⁰, redirecionando os custos com o envelhecimento para outras áreas que não a da saúde.

Em 2002 o British Medical Journal fez um inquérito aos seus leitores para estabelecer uma lista de não-doenças e obteve o seguinte “Top 20”: (1) Ageing; (2) Work; (3) “Boredom”; (4) “Bags under eyes”; (5) Ignorance”; (6) Baldness”; (7) Freckles”; (8) “Big ears”; (9) “Grey or white hair”; (10) “Ugliness”; (11) “Childbirth”; (12) “Allergy to the 21st century”; (13) “Jet lag”; (14) “Unhappiness”; (15) “Cellulite”; (16) “Hangover”; (17) “Anxiety about penis

¹²⁸ Mintzes B. Direct to consumer advertising is medicalising normal human experience. *British Medical Journal*, 2002, April, 324(7342):908-909.

¹²⁹ Carli P, Graffin B, Gisserot O, Landais C, Paris J. Non-diseases: Another field for the specialist of internal medicine. *La Revue de Médecine Interne*, 2008, 29 (2): 122-128.

¹³⁰ Cf. Ebrahim S. The medicalisation of old age. *British Medical Journal*, 2002, April, 321: 861-863.

size/penis envy”; (18) “Pregnancy”; (19) “Road rage”; (20) “Loneliness”¹³¹(p.885). Esta lista é controversa, de facto grande parte ou até mesmo a totalidade dos itens considerados levam-nos a questionar em que condições e em que momento estas situações se podem tornar uma doença? Quando mercê de diversas condicionantes o próprio as experiencia como tal ou quando terceiros convencem o indivíduo que efetivamente as situações descritas configuram uma doença, podendo esses terceiros ser qualquer um dos intervenientes na sua vida: amigo, familiar, conhecido, a publicidade, os meios de comunicação, os jornalistas, algo lido, algo ouvido, algo presenciado.

Diversos críticos consideram que não é só a Industria Farmacêutica que tem um papel relevante no surgimento e proliferação da “disease mongering”, Wolinsky considera que *“it is not only companies who are to blame, but also physicians who diagnose a disorder and prescribe a drug, as well as patients who feel that they have a serious disease that needs treatment”*¹³². Melo também considera que não é só ao nível da medicalização que se verificam excessos, o recurso aos diagnósticos é igualmente exagerado e aponta como causas: *“a redução dos limiares dos critérios de diagnóstico, bem como a identificação de fatores de risco e de lesões assintomáticas benignas...as queixas clinicamente não explicáveis...prática de medicina defensiva...tendência para identificar cada vez mais problemas, que por vezes rotulamos de doença”*¹³³(290-291). Em todo este processo, ele considera que *“um dos efeitos colaterais mais importante da “substância” médico é a sua resposta à oferta dos doentes; recebemos e organizamos sintomas que os doentes nos oferecem, e devolvemos sob a forma de doença”*¹³⁴(291).

O problema da medicalização não se restringe à introdução do medicamento no mercado, os custos associados ao seu consumo e a criação da necessidade para a sua utilização. Apesar da avaliação da efetividade que é feita na sequência da sua utilização e comercialização verifica-se com frequência que variados produtos são retirados do mercado por problemas de segurança, ou seja de reações adversas. É imperativo fomentar o acesso a cuidados médicos essenciais e melhorar o seu uso racional através da pesquisa de excelência e da promoção de serviços baseados na evidência.

¹³¹ Smith R. In search of non-diseases. *British Medical Journal*, 2002, April, 324(7342): 883-885.

¹³² Wolinsky H. Disease mongering and drug marketing. *Does the pharmaceutical industry manufacture diseases as well as drugs? EMBO reports*, 2005, 6 (7): 612-614.

¹³³ Melo M. A prevenção quaternária contra os excessos da Medicina. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 2007, 23 (3): 289-293.

¹³⁴ *Idem*.

Diversas pessoas em todo o mundo estão atentas a este problema no sentido de tentar identificar, compreender e combater a ameaça que representa esta venda da doença por parte de sectores menos escrupulosos que apenas visam lucrar sob o lema da vida saudável. Nas palavras de Triggles um visitante de outro planeta ficaria surpreendido com a ênfase dada às doenças decorrentes do estilo de vida e as drogas criadas para esse fim em contraponto com o investimento em drogas para tratar o HIV/SIDA, malária, tuberculose e outras doenças que proliferam nos países mais pobres; ele diz que não devem ficar surpreendidos porque *“medicine has become in large part, a market and the priorities and delivery of pharmaceuticals are determined in very significant part by market imperatives”*¹³⁵.

Como tentativa de combater este problema, foi criada a HAI Global (Health Action International), uma organização sem fins lucrativos, que representa os interesses dos consumidores na política de medicamento e que acredita e defende que todas as drogas comercializadas devem ser aceitavelmente seguras. Trabalha em colaboração com a OMS e é composta por 200 membros, de mais de 70 países, entre os quais se encontram grupos de consumidores, organizações não-governamentais, organismos públicos, prestadores de cuidados de saúde, grupos académicos, media, cidadãos. Esta organização tem uma representação a nível europeu a HAI Europe. É responsável pelo desenvolvimento e implementação de diversos eventos como: realização de conferências, seminários, trabalhos de investigação, concursos de trabalhos sobre temas relacionados com o âmbito de ação da organização, elaboração de relatórios sobre assuntos pertinentes no contexto de trabalhos desenvolvidos¹³⁶.

O problema da “disease mongering” nem sempre é fácil de ser identificado no decurso da atividade diária de prestação de cuidados de saúde, contudo alguns autores (Shankar e Subish)¹³⁷ apontam algumas sugestões para minorar este problema: uma genuína separação dos profissionais de saúde da Indústria Farmacêutica; evitar o recurso exagerado a fármacos para tratar alguns estados psicofisiológicos decorrentes do estilo de vida; considerar um possível conflito de interesses na frequência de programas de formação que são patrocinados pela Indústria Farmacêutica; desenvolvimento por parte dos profissionais de um sentido crítico relativamente a novos produtos que são lançados, com base em estudos fidedignos

¹³⁵ Triggles D. *Treating desires not diseases: a pill for every ill and an ill for every pill? Drug Discovery Today*, 2007, February, 12 (3/4): 161-166.

¹³⁶ Cf. www.haiweb.org

¹³⁷ Cf. Shankar PR., Subish P. *Disease Mongering. Singapore Medical Journal*, 2007, 48 (4): 275-280.

publicados e trabalhos realizados; desenvolver capacidades nos estudantes da área da saúde, perante a promoção de produtos apresentados pela indústria, realizando uma análise crítica das fontes de informação; todos os profissionais de saúde devem produzir conhecimentos sobre o fenómeno da “disease mongering”. A OMS publicou um manual intitulado “Guide to Good Prescribing”, o qual fornece orientação sobre a informação a obter para melhor prescrever e que pretende ser um apoio para todos os profissionais (já formados, em formação, em início de carreira). Também Melo¹³⁸ considera alguns aspetos fundamentais para evitar este problema: *“perspetiva biopsicossocial, modelo holístico, centrado no doente; aceitar que existem queixas clinicamente não explicáveis; evitar pseudo-diagnósticos e rótulos (são o primeiro passo para a medicalização); investir na relação Médico/Doente (envolvimento do doente e decisão partilhada); decisão baseada na evidência: decisão que adapta a melhor evidência às circunstâncias individuais daquela pessoa); atualização de conhecimentos: formação contínua (isenta de interesses comerciais), seleção e leitura crítica da informação; adoção de Boas Práticas Médicas: uso de protocolos (diagnósticos e terapêuticos) desenvolvidos inter pares, adaptados localmente e baseados nas melhores evidências; papel ativo/poder dos cidadãos nas decisões da sua saúde (empowerment); capacidade das pessoas para promover a sua saúde, para saber cuidar o melhor possível de si próprias – reduzindo ao máximo possível a necessidade de recorrer a cuidados “curativos” ou “preventivos” desnecessários”* (p. 291).

A “disease mongering” é um grande desafio para todos os que estão envolvidos nos cuidados de saúde porque como refere Dear e Webb¹³⁹ vai sempre existir e constituir um negócio lógico de mercado estratégico. Considerando que pode ser prejudicial para os doentes, é responsabilidade de todos limitar os seus efeitos adversos, evitando cair na tentação de promover o referido fenómeno.

Contudo outros fenómenos potenciam este acontecimento, atualmente é mencionado o “sobrediagnóstico” (overdiagnosed) e o “sobretratamento” (overtreated)¹⁴⁰. O sobrediagnóstico é *“the diagnosis of an abnormality that is not associated with a substantial health hazard and that patients have no benefit to be aware of. It is neither a misdiagnosis*

¹³⁸ Melo M. A prevenção quaternária contra os excessos da Medicina. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 2007, 23 (3): 289-293.

¹³⁹ Cf. Dear J, Webb D. Disease mongering – a challenge for everyone involved in health care. *British Journal of Clinical Pharmacology*, 2006, 64 (2): 122-124.

¹⁴⁰ Moynihan R, Doust J, Henry D. Preventing overdiagnosis: how to stop harming the healthy. *British Medical Journal*, 2012, 344:e3502.

(*diagnostic error*), *nor a false positive result (positive test in the absence of a real abnormality)*” (p.1)¹⁴¹. Uma outra causa para este sobrediagnóstico é o receio que os clínicos têm em errar um diagnóstico e a necessidade dos doentes em confirmar a existência ou não de problemas de saúde¹⁴².

O lema que diz “mais vale prevenir do que remediar” e o conceito que quanto mais precocemente um cancro for detetado mais hipóteses tem de ser tratado, condiciona estes acontecimentos. Estes fenómenos ocorrem no decurso dos rastreios que detetam cancros que nunca vão causar sintomas ou morte, mas que vão ser tratados como se tal fosse acontecer, acabando por não resultar em reais benefícios para o próprio e aumentando os gastos na área da saúde.

Relativamente aos rastreios verifica-se um trade-off entre os benefícios e os malefícios que podem advir. Asuncion [et all] consideram que devem ser considerados cinco pré requisitos para justificar um rastreio: 1) - O peso da doença deve ser alto; 2) - O teste de rastreio e de confirmação devem ser exatos; 3) - A prevenção ou tratamento precoce devem ser mais efetivos do que o tratamento tardio; 4) - Os testes e o tratamento devem ser seguros; 5) - O custo da estratégia de rastreio deve ser justificada pelos potenciais benefícios¹⁴³.

A utilidade de um diagnóstico define-se pelo prognóstico possível. O diagnóstico proporciona aos médicos os meios para organizar e interpretar as informações fornecidas pelos sinais e sintomas dos doentes, testes e investigações, como base para a tomada de decisão. A importância do diagnóstico é mais evidente quando existe um tratamento disponível que atua especificamente na doença detetada¹⁴⁴.

Pelo explicitado depreende-se que o recurso à tecnologia em saúde, sem limites nem fronteiras, levanta problemas a diversos níveis, levando-nos a questionar qual o papel da tecnologia na vida da humanidade.

¹⁴¹ Chiolero A, Paccaud F, Aujesky D, Santschi V, Rodondi N. How to prevent overdiagnosis. *Swiss Medical Weekly*, 2015, 145:w14060.

¹⁴² Cf. *Idem*.

¹⁴³ Cf. Dans LF, Asuncion M, Silvestre A, Dans AL. Trade-off between benefit and harm is crucial in health screening recommendations. Part I: General principles. *Journal of Clinical Epidemiology*, 2011, 64 (3): 231-239.

¹⁴⁴ Cf. Croft P, [et all]. The science of clinical practice: disease diagnosis or patient prognosis? Evidence about “what is likely to happen” should shape clinical practice. *BioMed Central*, 2015, 13-20.

3. A TÉCNICA AO SERVIÇO DA VIDA OU A VIDA AO SERVIÇO DA TÉCNICA

Nas últimas décadas tem-se verificado uma crescente preocupação pelo avanço no conhecimento científico, a par de mudanças significativas a nível social. No campo científico dá-se a descoberta do ADN, avança-se no conhecimento genético e biológico dos seres vivos, enquanto que a nível social cresce um movimento em prol dos direitos humanos. Contudo, atualmente, o avanço no conhecimento científico não se restringe ao efeito do homem sobre o homem em situação de doença ou do homem na sociedade. Antes, é alargado à ação do homem sobre a natureza, na medida em que lhe permite atuar sobre ela alterando-a: criação de animais e vegetais geneticamente modificados, eliminação de espécies existentes e criação de outras novas, alteração e manipulação do próprio genoma humano, poluição ambiental desmedida e desastres ambientais de causa não natural mas sim humana, utilização de armas químicas e biológicas que levam à destruição de ecossistemas completos, testes nucleares em locais paradisíacos (Atol da Mororoa, por exemplo), etc. Estes, são alguns exemplos das causas de sofrimento do planeta e consequentemente de todos os seres vivos que o habitam.

O homem como criador e explorador da técnica, tem ultrapassado inúmeras vezes os limites do respeito pela natureza, dado que muitas das suas criações se apresentam hostis para ela e simultaneamente direta ou indiretamente também hostis para o próprio homem.

A técnica aliada à ciência é o motor do desenvolvimento e do conhecimento humano sobre si próprio e sobre o Universo. Contudo não podemos nem devemos considerar a técnica e a ciência como fins em si mesmo, elas devem existir para servir e não para serem servidas. Nas palavras de Spengler “*A técnica não se interpreta em função do instrumento, do utensílio. Não se trata da fabricação das coisas, mas sim do seu manejo*” (p. 40)¹⁴⁵, ou seja, há que entender a técnica em função do fim a que se destina.

Em 1970, Van Rensselaer Potter, investigador da área da oncologia, com a publicação de um artigo fala ao mundo pela primeira vez da Bioética. Este termo novo por si concebido traduz a

¹⁴⁵ Spengler O. *O homem e a técnica*. 2ed. Lisboa: Guimarães Editores, 1993.

descoberta de uma nova ciência, ou seja, a “*ciência da sobrevivência*”¹⁴⁶. Ela é o resultado de uma preocupação genuína devido aos avanços científicos ao nível biológico e tecnológico que se têm verificado nos últimos anos. Efetivamente essa evolução tem reversos, que, quer tenham sido previstos ou não, o que é facto é que fazem perigar todos os seres vivos e o próprio planeta, colocando em risco a sua existência. O homem como ser em destaque da Criação, adquiriu poderes até então nunca experimentados tornando-se ele próprio um criador e iludindo-se por vezes ao agir como se o tivessem proclamado Deus intervindo em todas as formas de vida. Sob esta perspetiva, o homem controla a natureza (animal e vegetal) determinando o que deve, como deve e quando deve nascer; controla a doença através da prevenção, tratamento e reabilitação e dissemina a doença como arma nas guerras que perpetra; tem domínio sobre o nascer e o morrer do próprio homem recorrendo a sofisticada tecnologia; alivia o sofrimento e causa sofrimento, dá vida e tira a vida. O homem esqueceu-se que é natureza e que pertence à natureza e que se esta sofrer ou se extinguir, ele também sofrerá e também se extinguirá; é devido a esta ameaça de dissociação entre o homem consigo próprio, com os outros homens e com a natureza, que Potter concebeu a Bioética.

Ele pretende que a Bioética seja uma ponte para o futuro, ou seja um elo de ligação entre o progresso científico e o respeito pela vida em todas as suas formas, já que o que se verifica é uma dissociação entre o homem e a sua própria humanidade. Nas suas próprias palavras (citadas por Daniel Serrão), deverá ser a procura da sabedoria, definida como “*o conhecimento da forma de usar o conhecimento*”¹⁴⁷(p.60). Sob este ponto de vista vindouro, a Bioética não se apresenta como uma “*ciência feita*”, mas é uma ciência a fazer-se, a construir-se cada dia, em sentido evolutivo, com base na reflexão e contínua renovação, e onde se espera que o homem para atingir esse fim, retome alguns valores que parecem esquecidos, evoluindo ele próprio para se tornar cada vez mais humano.

De acordo com Potter, na palavra Bioética, o termo *Bio* refere-se ao conhecimento biológico de todos os sistemas vivos e o termo *ética* reporta-se ao conhecimento dos sistemas de valores humanos basicamente oriundos da cultura.

Numa perspetiva mais reducionista, o termo *Bio* refere-se à pessoa doente e o termo *ética* corresponde ao refletir para decidir (entre os elementos que constituem a equipe de saúde)

¹⁴⁶ Potter V. *Bioethics, the science of survival. Perspectives in biology and medicine*, 1970, Autumn, 14(1):127-153.

¹⁴⁷ Serrão D. *Bioética a aventura de uma utopia saudável. Revista Colóquio/Ciências, Fundação Calouste Gulbenkian*, 1996, 18: 59-66.

sobre essas pessoas, a família ou a comunidade. Este ponto de vista privilegia a biomedicina, adulterando de certa forma a ideia original de Potter, e tem sido com base nesta bioética abrangente, que nos últimos anos se tem desenvolvido este conceito.

Para aclarar e afirmar o seu conceito, Potter (citado por Daniel Serrão), alude então à Bioética Global considerando-a um “*programa secular para a elaboração de uma moralidade que apela para decisões nos cuidados de saúde e na preservação do ambiente natural. É uma moralidade da responsabilidade*”¹⁴⁸(p.63). Perante este posicionamento, temos presente o conciliar do humanismo com a biomedicina, sem esquecer que estamos inseridos num todo integrador como é o grandioso ecossistema planetário e sem descurar uma noção basilar em todo este processo como é a noção de responsabilidade.

3.1 A responsabilidade como constitutivo ético

Hans Jonas define responsabilidade como “*el cuidado, reconocido como deber, por otro ser, cuidado que, dada la amenaza de su vulnerabilidad, se convierte en preocupación.*”¹⁴⁹(p.357). Esta responsabilidade que se transforma em preocupação, mais não é do que a expressão de um dever não apenas individual, mas antes coletivo que garante as condições de existência neste mundo. Como sujeitos e objetos de ação, Jonas considera a seguinte máxima para garantir as referidas condições, “*Obra de tal modo que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanência de una vida humana auténtica en la Tierra*”, ou então, “*No pongas en peligro las condiciones de la continuidad indefinida de la humanidad en la Tierra*”¹⁵⁰(p.40).

O homem, como ser capaz de agir e interagir, tem o dever de fazer com que a sua ação seja fundamentada no respeito, e Patrão Neves corrobora esta ideia quando escreve: “*A responsabilidade constitui expressão do dever, através do qual a pessoa se integra e interage na comunidade*”¹⁵¹(p.19).

Michel Renaud (p.70) refere que “*A responsabilidade apresenta-se como a vertente ética da integração do ser humano na natureza... a responsabilidade convida o homem a responder pela natureza, o que implica e sublinha ao mesmo tempo a sua co-naturalidade e a sua*

¹⁴⁸ Idem.

¹⁴⁹ Jonas H. *El principio de responsabilidad*. Barcelona: Editora Herder, 1995.

¹⁵⁰ Idem.

¹⁵¹ Neves MCP. *Autonomia e responsabilidade*. In *Poderes e Limites da Genética, Coleção Bioética IV*, Lisboa, 1998, (13-26).

irreducibilidade à natureza.”¹⁵². Sem dúvida que a responsabilidade deve conduzir-nos a uma preocupação ecológica e bioética que nos faça pensar o lugar da técnica na vida do homem. Como refere Hans Jonas, a técnica tem uma verdade dual, quer na vertente de “*realizar o verdadeiro sentido do humano, quer, opostamente, no sentido de constituir ela a própria negação do homem ou da natureza.*”¹⁵³ (p.8). O progresso tecnocientífico tem provado que “*o abuso do nosso domínio sobre a natureza conduz à destruição daquilo que aprendemos a dominar.*”¹⁵⁴ (p.9), daí que “*aquilo que devemos evitar a todo o custo é determinado por aquilo que devemos preservar a todo o custo.*”¹⁵⁵ (p.20). Atualmente a técnica não se restringe, como no passado, a um meio instrumental para a realização dos fins humanos, ela condiciona o próprio agir humano porque para o homem já não há limites, nada é imutável. Gilbert Hottois confirma este pensamento quando afirma “*el correlato de la ciencia o del saber teórico tradicional era la esencia del objeto a conocer; el correlato de la tecnociencia contemporánea es la plasticidad del objeto a manipular... cada vez más, las tecnociencias crean el objeto que exploran.*”¹⁵⁶ (p.27).

Com efeito hoje já não nos limitamos a conhecer aquilo que investigamos, mas também e muitas vezes apenas a transformar, sendo que frequentemente essa transformação pode ter um preço a curto, médio ou longo prazo: o preço da vida, seja ela vegetal, animal ou humana.

Para Drane e Pessini a engenharia genética permite uma forma de eugenia¹⁵⁷ ao permitir o aprimorar de vidas individuais com a intervenção ao nível somático e de gerações futuras no caso de intervirmos na linha germinal. Ainda que as razões apresentadas sejam do âmbito vantajoso e de melhoria, quando saem da intenção de curar uma doença são questionáveis, pois podemos estar a produzir e transmitir um aspeto que pode ser mortal, deturpador ou maléfico para a existência da espécie. Como referem os autores “*no caso da engenharia eugénica é uma afronta aos milhões de vidas inocentes que foram sacrificadas no século XX*

¹⁵² Renaud M. *Ética e ecologia*. Revista Brotéria, 1998, Janeiro, 146: 65-85.

¹⁵³ Jonas H. *Ética, medicina e técnica*. Lisboa: Editora Veja, 1994.

¹⁵⁴ *Idem.*

¹⁵⁵ *Idem.*

¹⁵⁶ Hottois G. *El paradigma bioético*. Barcelona: Anthropos, 1991.

¹⁵⁷ A eugenia designa as técnicas que favorecem a reprodução de um gene (eugenia positiva) ou que, pelo contrário, a desfavorecem (eugenia negativa). Na primeira metade do século XX, falava-se de eugenia para designar o conjunto das técnicas que permitiam melhorar o património genético da uma raça. O eugenismo enquanto movimento sociopolítico e ideológico constitui um desvio da eugenia (p.215). In Hottois G, Parizeau MH. *Dicionário da Bioética*. Lisboa: Instituto Piaget, 1998.

*devido a essa ideia de melhorar a espécie humana. Cruzar novamente essa linha é pisar sobre os corpos inocentes das vítimas do Holocausto”*¹⁵⁸(p.95).

Este problema do melhoramento genético não se restringe à vida humana, mas a outras espécies. O milho geneticamente modificado e já tão usado na indústria produz um inseticida nos seus tecidos que está contido no pólen levado pelo vento e que mata as lagartas da borboleta monarca e afeta outras plantas¹⁵⁹. Sem dúvida que as intenções foram boas ao tentar criar plantas geneticamente modificadas, como seja torná-las resistentes a pragas e produzirem em maior quantidade, mas essas alterações que podem contribuir para resolver o problema da fome no mundo, também podem resolver os problemas da vida na terra, extinguindo-a.

Dalai Lama referindo-se à pesquisa nas áreas da genética e da biotecnologia diz que: *“todos aqueles que estão envolvidos nela devem agir com a maior prudência e humildade...é difícil imaginar como evitar este tipo de coisas se não for através do controle que cada indivíduo exerce sobre as suas próprias ações...podemos promulgar leis...ter códigos de conduta internacionais...mas se os cientistas individualmente, não tiverem a mínima noção de que o que estão a fazer é absurdo, negativo e extremamente destrutivo, não há a mínima hipótese de pôr cobro a tais comportamentos”*¹⁶⁰ (p.117).

A primeira advertência formal sobre os riscos inerentes ao progresso científico e tecnológico foi feita pela ONU, em 10 de Novembro de 1975 quando proclamou a Declaração sobre a Utilização do Progresso Científico e Tecnológico no Interesse da Paz e em Benefício da Humanidade. Esta declaração reconhece a importância e o valor do progresso científico e tecnológico para as sociedades mas alerta para os problemas sociais que podem advir em algumas situações assim como para a possibilidade de ocorrerem ameaças aos direitos humanos e liberdades fundamentais. O artigo 6º expressa bem essa preocupação podendo ler-se: *“Todos os Estados adotarão medidas próprias para estender a todas as camadas da população os benefícios da ciência e da tecnologia e a protege-los, tanto na área social como material, das possíveis consequências negativas do uso indevido do progresso científico e tecnológico, inclusive sua utilização indevida para infringir os direitos do indivíduo ou do*

¹⁵⁸ Drane J, Pessini L Bioética, Medicina e Tecnologia. Desafios éticos na fronteira do conhecimento humano. São Paulo: Edições Loyola, 2005.

¹⁵⁹ Cf. Idem, (p.71).

¹⁶⁰ Lama D. Ética para o Novo Milénio. Lisboa: Editorial Presença, 2000.

grupo, em particular em relação com respeito à vida privada e à proteção da pessoa humana e sua integridade física e intelectual”¹⁶¹.

Reforçando esta linha de preocupações, ações foram empreendidas e novos documentos foram redigidos, em 1993 a UNESCO cria o Comité Internacional de Bioética para responder às principais questões levantadas pelos progressos das ciências da vida, em particular a genética e a biotecnologia. É a única organização internacional no campo da bioética e é o único órgão consultivo no sistema das Nações Unidas envolvido na reflexão sobre investigação nas áreas da biologia e da genética e as suas aplicações.

Em Outubro de 2005 a Conferência Geral da UNESCO adota por aclamação a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos através da qual os Estados-membros se comprometem a respeitar e aplicar os princípios fundamentais da bioética com base no respeito pela vida, dignidade humana, direitos humanos e liberdades fundamentais.

Mais recente e igualmente importante para limitar a aplicação de novos conhecimentos na área da biologia e medicina, é a Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina, adotada e assinada pelo Conselho de Ministros da Europa em Oviedo em Abril de 1997 e tendo entrado em vigor na ordem internacional em Dezembro de 1999.

Todos estes esforços legislativos têm tido por base uma responsabilização dos seres humanos perante o conhecimento e a técnica que dominam, bem como o possível uso que possam fazer dessa mesma tecnologia.

A noção de responsabilidade pertence ao domínio da ética e da filosofia, pelo que nós ao agirmos com responsabilidade podemos afirmar que estamos a agir eticamente, mas a nossa ação não depende apenas de aspetos éticos. Na verdade, é desejável que as ações se pautem por princípios e necessidades que fundamentem essas mesmas ações. Sob uma perspetiva dinâmica, um ato em si vai determinar um resultado, que influencia os nossos modos de ser e estar e que, por seu lado, vão determinar o próprio ato. De facto existe uma interdependência e reciprocidade entre a ação e quem a pratica. Quem pratica um ato realiza-o com intervenção da razão e consequentemente da consciência, sem descurar o papel da educação e da cultura como influenciadores de todo este processo. Com efeito a ética fundamenta o agir humano podendo ser considerada uma categoria do pensamento humano, a qual nos permite decidir após ponderação de valores, ou seja com base em conteúdos memorizados e evocáveis (possíveis de chamar à consciência reflexiva) que representam de forma simbólica as

¹⁶¹ Cf. *Declaração sobre Utilização do Progresso Científico e Tecnológico no Interesse da Paz e em Benefício da Humanidade*.

experiências vividas. E se estes conteúdos memorizados forem de natureza emocional, eles pertencem à inteligência emocional.

3.2 A inteligência na vida do homem

A inteligência é o instrumento que ajuda à relação do homem com o mundo, Howard Gardner, citado por Isabelle Filliozat (p.11)¹⁶², considera que existem sete inteligências: a *verbal*, a *lógico-matemática*, a *espacial* (capacidade de conceber três dimensões), a *musical* (ritmo), a *cinestésica* (domínio e controle corporal), a *intrapessoal* (capacidade de se construir a si próprio) e a *interpessoal* (capacidade de compreender os outros e de se relacionar com eles).

A inteligência interpessoal também é conhecida por inteligência emocional e é um novo paradigma que incita a utilizar a emoção inteligentemente. Para I. Filliozat (p.72) esta utilização inteligente da emoção corresponde à “*inteligência do coração*”¹⁶³ e segundo ela, “*quando desenvolvemos a inteligência do coração, há coisas que já não podemos fazer*” (p.286), ou seja não podemos deixar de ser humanamente humanos e consequentemente bioéticos; deixamos de tolerar a indiferença, a injustiça, o desrespeito, a hipocrisia, o sofrimento gratuito e essencialmente recusamo-nos a praticar o desamor. O planeta sofre de uma emergência afectiva, Bettelheim, citado por I. Filliozat refere que “*os nossos corações devem conhecer o mundo da razão e a razão deve ter como guia um coração consciente*” (p.287). Já Pascal aludia a esta relação entre o mundo da razão e do coração (no sentido emocional e sentimental) ao dizer que: “*O coração tem as suas razões que a razão desconhece...E é tão inútil e ridículo que a razão peça ao coração provas dos seus primeiros princípios, para querer aceitá-los, como ridículo seria que o coração pedisse à razão um sentimento de todas as proposições que ela demonstra, para querer aceitá-las*”¹⁶⁴(p.121,122). A concretização desta dinâmica para basear a nossa ação na inteligência seja ela emocional e/ou racional e reflexiva, é resultado do complexo funcionamento cerebral mais concretamente do pensamento.

¹⁶² Filliozat I. *A inteligência do coração*. Lisboa: Pergaminho, 1997.

¹⁶³ Convém esclarecer que os sentimentos são oriundos do cérebro e não do coração, contudo sob o ponto de vista semântico a palavra coragem vem de coração, tendo sido durante muito tempo usada como sinónimo de coração no sentido de sede de sentimentos. Ainda hoje o coração representa simbolicamente sentimentos como o amor, por exemplo.

¹⁶⁴ Pascal B. *Pensamentos*. 3 ed. Mem Martins: Livros de Bolso Europa-América, nº180,1998.

3.3 O pensamento como capacidade humana

No seu processo evolutivo o homem partiu de um tronco comum originariamente primata, que a certa altura se dividiu em dois ramos continuando os primatas num deles e, no outro, aparecendo o homem que passa por três níveis evolutivos. Os dois primeiros são essencialmente de desenvolvimento biológico (estruturas cerebrais) enquanto que no terceiro se verifica um desenvolvimento ao nível da cognição (capacidades cerebrais). Comparando a mente a um computador, nos dois primeiros níveis verificou-se um desenvolvimento de “hardware”, enquanto que no terceiro nível existiu um desenvolvimento do “software”.

A mente humana atual é o resultado da evolução sob o ponto de vista biológico e estrutural com base num processo unificador, integrador e contínuo, e que na opinião de Donald (p.14) “*A mente moderna é, assim, uma estrutura híbrida que contém vestígios de estadios anteriores da evolução humana, bem como novas capacidades simbólicas que alteraram radicalmente a sua organização.*”¹⁶⁵. Sob esta perspetiva a mente é o resultado filogenético aliado ao binómio cognição/cultura em que a cultura pode ser entendida como “*padrões comuns de comportamentos adquiridos, característicos de uma espécie.*”¹⁶⁶ (p.20). O referido binómio assenta num processo dinâmico pois no homem as capacidades cognitivas interferem e condicionam de forma direta diferentes tipos de cultura e vice-versa, enquanto que nos animais esta relação é apenas unidirecional ou seja a cognição apenas permite a assimilação da cultura.

Inicialmente, o homem possuía uma cognição primata como resultado da sua ascendência e essa cognição permitiu-lhe estabelecer uma *cultura episódica*, ou seja, a possibilidade de reconhecer acontecimentos que proporcionam uma relação positiva ou negativa. Contudo, estes acontecimentos não eram evocáveis na medida em que o homem não possuía consciência reflexiva. Efetivamente, estes episódios apenas serviam como referencial para identificar as situações experienciadas como novas ou “*déjà-vu*”, o que facilitava o comportamento em termos de respostas e, consequentemente, a sobrevivência individual.

Após este período surge a primeira fase de transição e ele passa para uma cultura mimética, isto é a “*possibilidade de produzir atos representacionais conscientes, auto-iniciados que são intencionais mas não linguísticos.*” (Donald, p.208). Surge a linguagem gestual, o ritmo, a

¹⁶⁵ Donald M. *Origens do pensamento moderno*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1999.

¹⁶⁶ *Idem*.

emissão de sons e o uso do fogo, tendo esta cultura permitido uma adaptação, estruturação social e sobrevivência grupal.

Seguidamente dá-se a segunda transição e surge a *cultura mítica* e com ela o aparecimento da fala. O homem adquire consciência da sua existência relacional com o mundo e da sua transcendência ou seja o que ultrapassa a sua compreensão e, assim, cria o mito da origem do mundo, do homem e da morte, que partilha coletivamente.

Com a terceira transição surge a *cultura exterior simbólica* e a linguagem escrita que é o reflexo do desenvolvimento intrínseco da mente como resultado da dinâmica constante entre cognição e cultura, nas palavras de Merlin Donald “*À medida que desenvolvemos novas configurações simbólicas externas e novas modalidades, reconstruímos a nossa própria arquitetura mental de uma forma não trivial. A terceira transição levou a uma das maiores reconfigurações da estrutura cognitiva da história dos mamíferos sem grandes mudanças genéticas.*”¹⁶⁷ (p.456).

Esta evolução do homem traduz a evolução recíproca e simultânea da mente humana e da cultura, ao mesmo tempo que se afirma como património fundamental para a expressão e existência de um povo. O homem nasce “nu” culturalmente e a integração e assimilação da cultura exterior simbólica é que o vai caracterizar e permitir sobreviver ao mesmo tempo que se torna homem.

Hartmam, citado por Daniel Serrão¹⁶⁸ concebe o homem como sendo constituído por quatro estádios: *matéria* (átomos e moléculas) que constitui a dimensão física, *vida* (células) que constitui a dimensão biológica, *mente* que constitui a dimensão ôntica e *espírito* que constitui a dimensão transcendental e que depende de todas as outras anteriores. A grosso modo podemos comparar a evolução do pensamento com base nos patamares culturais anteriormente referidos e os estratos de Hartmam e considerar que nos dois primeiros patamares o homem dependeu apenas da vertente biológica/genética (matéria, vida, mente), enquanto que nos últimos patamares se verifica o surgir de uma outra vertente até então não explícita e que é a espiritualidade. Esta dimensão espiritual que engloba em si a capacidade de transcendência do homem é a sede de valores tais como a tolerância, o respeito, o amor e onde

¹⁶⁷ *Ibidem.*

¹⁶⁸ Cf. Serrão D. *Para uma fundamentação biológica da ética humana. In Separata do Tomo XXIX das Memórias da Academia das Ciências de Lisboa, 1989, (209-220).*

se inclui a vertente religiosa assim como a ética, na medida em que esta, ao fundamentar o agir, não o vai poder fazer sem ser influenciada pelos próprios constituintes desta dimensão.

Neste contexto, podemos considerar que o pensamento surge de uma dimensão biológica/genética, que de certa forma o condiciona, na medida em que ele se “origina” da espécie (o pensamento humano é apenas característico da espécie humana); tem também uma dimensão adquirida, na medida em que é influenciado pela cultura em que a pessoa está inserida e, tem uma dimensão inata, na medida em que se recria numa permanente liberdade que possibilita a transcendência.

Sendo a cultura, por definição, um “conjunto de costumes, práticas, comportamentos..., que são adquiridos de geração em geração”, e também o “património literário, artístico e científico de um grupo social, de um povo”¹⁶⁹ (p.1042), podemos considerar que o património científico do homem tem conhecido ao longo dos séculos avultado enriquecimento, o qual nas palavras de Gilbert Hottois¹⁷⁰ (p.76) tem duas datas chave naquilo que se pode considerar um recente nihilismo tecnocientífico: a primeira explosão nuclear e a primeira manipulação genética. Com efeito, a ciência sem a técnica não poderia ter atingido o desenvolvimento que se verifica atualmente, isto é, a técnica constitui-se de “Processos e instrumentos de que se serve uma ciência ou uma arte”¹⁷¹ (p.3526) e assume um valor na vida do homem. A técnica não pode apenas ser perspectivada na era mecanicista com a finalidade de conceber utensílios e máquinas. Ela viajou através do tempo, proveniente de eras imemoriais, e atinge toda a esfera da vida animal. Os animais vivem graças a técnicas¹⁷² que permitem cumprir a lei da natureza que é a sobrevivência e a manutenção da espécie; para o homem a técnica como é por si concebida, é uma expressão da sua existência que o faz tornar-se um Criador ao espalhar pelo mundo o resultado da sua invenção. Como refere Spengler “Existe uma diferença importante entre o homem e todos os outros animais. A técnica destes últimos é inerente à sua espécie; não se aprende, não se aperfeiçoa, nem é inventiva”¹⁷³ (p.56). Com efeito as técnicas das

¹⁶⁹ Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea. Lisboa: Verbo, 2001.

¹⁷⁰ Hottois G. Bioéthique et nihilisme. Une approche philosophique. In II Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Comissões de Ética. Lisboa: Imprensa Nacional Casa da Moeda, 1996, (p.73-95).

¹⁷¹ Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea. Lisboa, Editorial Verbo, 2001.

¹⁷² A natureza animal é dotada de técnicas espantosas que desafiam algumas capacidades humanas. Tal é o caso de procedimentos de caça, as lutas, a capacidade de camuflagem, o fabrico de ninhos ou construções de galerias e diques, montagem de sistemas de vigilância (caso dos cães da pradaria), o fabrico de mel ou seda, o tecer de uma teia, o bailado ou o canto como forma de atrair um(a) companheiro(a), utilização de métodos de defesa tais como os espinhos, os odores, os venenos e outros.

¹⁷³ Spengler O. O homem e a técnica. Coleção Filosofia e Ensaios, 2 ed. Lisboa: Guimarães Editores, 1993.

espécies animais são invariáveis, ao passo que as do homem são mutáveis, elas são a expressão da sua existência pessoal.

A existência pessoal não se esgota no pensamento, na técnica e na cultura, alicerça-se numa dualidade que é, simultaneamente, biológica e relacional, o que torna cada homem único e irrepetível, sendo este o verdadeiro valor da vida humana. Este valor remete-nos para a natureza da pessoa, ou seja a sua interioridade, pelo que o *ser* não é algo prescrito no sentido de que é ditado do exterior mas sim adstrito, no sentido de que se constitui e é constituído pelo próprio. E é precisamente nesta existência, num mundo com diferentes formas de vida, que se pretende num equilíbrio e harmonia de coexistência, que o homem como ser integrante desse mesmo mundo, com responsabilidade, inteligência e pensamento oriente todo esse potencial para uma criação e utilização da técnica em toda a sua magnitude e aplicação, um meio ao serviço da vida e não um fim em si mesma do qual resulte a vida ao serviço da técnica.

Na prática, esta complementaridade que existe na relação do homem com o mundo não é mais do que a constatação de que o homem existe situado, ou seja a circunstância determina o homem consoante o modo como ele age ou reage, os atos são resultado da sua ética. Como diz Ortega e Gasset “*yo soy yo y mi circunstancia, y si no la salvo a ella no me salvo yo*”¹⁷⁴(p.25). Segundo este autor o homem adquire o máximo da sua capacidade quando tem a plena consciência das suas circunstâncias, pois é com elas que comunica com o universo. A realidade quando o confronta e se manifesta na sua vida adquire um significado por ele atribuído, pelo que as escolhas feitas, os caminhos a seguir, são responsabilidade de cada um. É esta responsabilidade aliada a este poder de decisão que leva por vezes a questionar, se podemos fazer, até que ponto também o devemos fazer.

¹⁷⁴ Ortega Y Gasset J. *Meditaciones del Quijote*. 9ed. Madrid: Alianza Editorial, 2008.

4. O EQUILIBRIO ENTRE O PODER E O DEVER COMO IMPERATIVO ÉTICO

O progresso técnico/científico na área da medicina tem dado muitos contributos e paralelamente têm suscitado problemas perante a situação da condição humana. Prolongar a vida versus adiar a morte na busca constante da imortalidade parece ser um sonho ou uma utopia da qual o homem não desiste. A doença é uma das situações que torna o homem vulnerável, pelo que o apelo à correção desta situação leva a que a tecnologia seja encarada como a solução de todos os problemas, não sendo os profissionais, os cidadãos, os media e a indústria, isentos de responsabilidade perante esta perceção. Segundo Costa e Costa *“as inovações tecnológicas incorporadas ao cotidiano têm provado sua contribuição para o prolongamento da vida, o combate às doenças, o alívio da dor e de sofrimentos e a melhoria da qualidade de vida. Porém a natureza intrínseca destas inovações cria falsas expectativas e demandas mal controladas. Para o clínico, a simples disponibilidade do equipamento ou medicamento é suficiente para justificar o seu uso, pois, assim o fazendo, ele sente-se atualizado e praticando uma medicina científica, sentimentos também compartilhados por sua clientela...O uso desta tecnologia frequentemente representa um gasto desproporcionalmente alto em relação aos possíveis benefícios, porém, apesar disso, há uma pressão da sociedade para se utilizá-la”*¹⁷⁵ (p.476). Acresce a esta situação todas as vantagens dadas pela indústria para a incorporação e utilização do que é produzido, como referem os autores mencionados *“No caso de novos fármacos, poucos são os que questionam as diferenças do produto em relação aos similares existentes no mercado, o custo final para o consumidor ou a interação com outras drogas. Mais raros ainda são os que exigem trabalhos publicados em revistas indexadas abordando as propriedades do lançamento”*¹⁷⁶ (p.477). Este facto também é acalentado pela transformação profunda da natureza e lugar da medicina, como refere Hottois *“...fez-se ciência experimental...tornou-se uma das tecnociências*

¹⁷⁵ Costa SIF, Costa MR. A ética profissional e a rapidez dos avanços tecnológicos. In Garrafa V, Pessini L. Bioética: Poder e Injustiça. 2ed. São Paulo: Edições Loyola, 2004, (470-479).

¹⁷⁶ Idem.

*tecnologicamente mais “armadas” e encontra-se cada vez mais associada a outras tecnociências – da biologia à cibernética...parâmetro importante de qualquer política e de qualquer projeto da sociedade...poder crescente de intervenção sobre o vivente com capacidades cada vez mais vastas de modificar aspetos essenciais do ser humano; multiplicação das intervenções e investigações excedendo o alcance propriamente terapêutico; papel importante na objetivação, desconstrução e reconstrução tecnocientíficas gerais do ser vivo, especialmente humano.”*¹⁷⁷ (p.64).

O recurso a sofisticada tecnologia para manutenção e preservação da vida fazem cada vez mais acreditar que é possível vencer a morte, e se por vezes tal acontece, não é por “milagre”, mas efetivamente porque a situação era passível de ser ultrapassada; as técnicas de transplante, a cirurgia cardíaca, a genética, a reprodução medicamente assistida, os métodos de diálise e de circulação e ventilação assistida e tantos outros procedimentos, constituem uma oferta tecnológica que não mais vai parar. Perante tanta oferta tecnológica o nosso agir ético frequentemente está num conflito: “se na medicina tudo aquilo que pode ser feito, deve ser feito”.

A relação poder/dever tem contornos específicos. Com efeito o profissional de saúde é quem detém o conhecimento particular que lhe confere e reconhece poder para restaurar total ou parcialmente a saúde em falta do indivíduo. Assim, é a ele que cumpre a missão de tratar, recuperar, prevenir e promover a saúde do indivíduo, família e comunidade, prestando variados tipos de cuidados como os curativos, os de reabilitação, os adaptados¹⁷⁸ e os paliativos¹⁷⁹. Contudo esta situação não pode ser encarada apenas numa perspetiva unilateral mas bilateral, pois enquanto ser de relação, é na relação que o poder é devido ao outro. Escreve Patrão Neves “*Só quem pode, deve; e os que nada podem nada devem – são objeto da responsabilidade dos que podem, aqueles a quem tudo é devido*”¹⁸⁰ (p.24). Daqui emerge a ideia de que nem tudo se resume a mandar e obedecer, a direitos e a deveres, mas a considerar as situações de fragilidade e vulnerabilidade humanas que podem anular ou

¹⁷⁷ Hottois G, Parizeau MH. *Dicionário da Bioética*. Lisboa: Instituto Piaget, 1998.

¹⁷⁸ Hubert Marcoux define “cuidados adaptados” como o “Conjunto de cuidados personalizados e proporcionados requeridos pela pessoa afectada por uma doença incurável, potencialmente mortal, mas não em fase terminal.”, In Hottois G, Parizeau MH. *Dicionário da bioética*. Lisboa: Instituto Piaget, 1998, (p.110).

¹⁷⁹ Hubert Marcoux define “cuidados paliativos” como “As acções empreendidas em diferentes planos (médico, psicológico, social, espiritual) junto de um doente após um diagnóstico de doença incurável em estado terminal. São, pois, essencialmente cuidados de conforto global e que apelam a meios proporcionados.”, In Hottois G, Parizeau MH. *Dicionário da bioética*. Lisboa: Instituto Piaget, 1998, (p.115).

¹⁸⁰ Neves MCP. *Autonomia e Responsabilidade*. In *Poderes e Limites da Genética*, Colecção Bioética IV, 1998, (p.13-26).

inverter estas noções. Veja-se, como exemplo, o recém-nascido que nada pode mas apela aos pais que tudo podem, numa obrigação de ação a que estes estão devidos pelo poder de que estão investidos.

4.1 Acerca do poder na relação humana

O termo “poder” encontra muitas vezes um equivalente na palavra autoridade, e significa ter “...*capacidade de realizar uma ação ou processo ou produzir um efeito*”¹⁸¹(p.2887). Refere Cabral que uma noção comum a estes conceitos é a “*capacidade de influir, graças a uma superioridade reconhecida ou acatada*”¹⁸²(p.17). A autoridade reveste-se, assim, do direito de mandar, encontrando correspondente no dever de obedecer, porém alguns aspetos têm que ser tidos em consideração para a sua aplicabilidade prática permitir uma relação equilibrada entre quem manda e quem obedece.

Cabral¹⁸³, considera várias vertentes em torno da autoridade: a “origem”, a “legitimidade”, a “finalidade e âmbito” e a “obediência e resistência”.

A *origem* pode ser “natural” ou “divina”. A primeira caracteriza o poder estabelecido dentro da sociedade a grupos de membros, como, por exemplo, o poder político, a família, os tribunais; o segundo representa o poder atribuído ao místico e religioso que sempre teve um papel preponderante na vida do homem. Importa ainda referir um outro poder que de certa forma está relacionado com o natural e que é o “hierárquico”, reportando-se este a uma gradação de poder entre os membros de um grupo e que deriva direta ou indiretamente de quem ocupa o supremo lugar na escala.

A *legitimidade* é um aspeto de certa forma relacionado com o precedente e consiste em saber em que condições o poder foi adquirido, isto é, reconhecido ou não. Diz Cabral que “...*não é dado pela natureza, pois, segundo esta, todos os homens são fundamentalmente iguais...pode verificar-se por dois modos: só pelas circunstâncias, quando só haja um sujeito apto para governar...ou por escolha da sociedade*”¹⁸⁴(p.101). Sem dúvida maioritariamente é por escolha da sociedade que o poder é legitimado, de forma mais lata as eleições são caso disso e como exemplo estrito podemos referir a retirada do poder paternal quando os pais não decidem com base nos melhores interesses dos filhos ou quando um representante legal é

¹⁸¹ Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea. Lisboa: Verbo, 2001.

¹⁸² Cabral R. Temas de ética. Braga: Faculdade de Filosofia da Universidade Católica Portuguesa, 2000.

¹⁸³ Cf. Idem, (p.100-102).

¹⁸⁴ Idem.

determinado pelo tribunal como tutor de um incompetente. Podemos considerar que a autoridade é ilegítima quando se impõe contra vontade e como tal não é reconhecida, ou quando há abuso grave do poder como acontece com os tiranos.

A *finalidade e âmbito* são na opinião do referido autor, o cerne da problemática relativa à autoridade. A autoridade deve na sua base compatibilizar a liberdade e a igualdade dos homens, ao mesmo tempo que deve visar o bem dos que lhe estão subordinados.

A *obediência e resistência* reportam-se à relação que existe entre o direito de mandar e o dever de obedecer. Com efeito, em relação a quem manda, geralmente obedecemos porque reconhecemos a legitimidade da ordem, ou como diz Cabral “*acatamos*”¹⁸⁵(p.102) quando são ordens ilegítimas mas que visam um bem comum.

Benatar considera que existem diferentes formas de poder, o “poder-força” que corresponde ao poder militar e que é o que tem vigorado com importante papel na história e na aquisição de riqueza até aos dias de hoje, e duas formas brandas de poder mas não menos importantes: o “poder financeiro” e o “poder do conhecimento”. No poder financeiro, “*tanto a maneira de ganhar dinheiro como a de usá-lo podem ter um profundo impacto na vida e na segurança humanas*”¹⁸⁶ (p.30); no poder do conhecimento, “*o sistema económico é movido cada vez mais pelo uso de sofisticados conhecimentos*”¹⁸⁷(p.30); é do conhecimento geral que pessoas em posições de poder usam informações privilegiadas para obter ganhos fraudulentos. Frequentemente no dia-a-dia o poder financeiro e do conhecimento medem forças perante a sociedade. Veja-se o poder financeiro através da crise financeira que a Europa atravessa de forma transversal, e que começou num país, mas que neste momento alastra a países fora da zona Euro ameaçando economias consideradas fortes; veja-se o poder do conhecimento tecnológico na onda de violência que assolou o reino Unido em Agosto de 2011, tendo os motins sido convocados através das redes sociais na Internet. Estas formas de poder consideradas brandas por Benatar, estão latentes e num futuro próximo podem vir a tornar-se formas de poder forte que vão mudar o mundo naquilo que apenas o tempo poderá demonstrar. Benatar considera ainda uma outra forma de poder branda que é a “força moral”. Segundo ele o grau segundo o qual este poder pode mudar o mundo é revelado na luta contra práticas como a escravidão, o apartheid ou contra os efeitos adversos da globalização

¹⁸⁵ *Ibidem*.

¹⁸⁶ Benatar SR. *Bioética: Poder e Injustiça*. In Garrafa V, Pessini L. *Bioética: Poder e Injustiça*. 2ed. São Paulo: Edições Loyola, 2004, (p.25-33).

¹⁸⁷ *Idem*.

económica, em sua opinião “o capital moral transcende o ser bom, ser respeitado e ter boas intenções; abrange a capacidade política de dar uso efetivo às boas intenções. Esse capital moral inspira a confiança, a crença e a adesão a valores e, quando usado por indivíduos, instituições e sociedades, proporciona valiosos retornos”¹⁸⁸ (p.31). A título de exemplo podemos citar nomes como Mahatma Gandhi, Nelson Mandela, Dalai Lama, Madre Teresa de Calcutá, entre muitos outros.

Não faz sentido falar do exercício do poder e não referir condicionantes, porque o poder não é ilimitado, ele também tem limites que não podem nem devem ser ocultados ou esquecidos. O homem como ser de relação que é por natureza e necessidade, tem que exercer o poder com base no relacionamento entre os homens e no respeito por aspetos inerentes à sua condição humana. A existência humana verifica-se em torno de dois polos fundamentais: o respeito pela vida em todas as suas dimensões e formas e o respeito pelo próprio homem, e o exercício do poder não pode ser indiferente a esta polaridade. O exercício do poder tem que se fundar numa dimensão única que é a dignidade humana.

4.2 A dignidade humana como constitutivo do ser humano

O conceito de dignidade humana tem sido considerado por vários pensadores ao longo de séculos e tem variado com o decurso dos tempos em consequência de épocas e acontecimentos.

Para Pico Della Mirandola¹⁸⁹ a questão da dignidade advém do lugar que o homem ocupa no universo, ele é a figura única e destacável, pelo que podemos falar de uma perspetiva antropocêntrica. Com efeito, o homem é um ser dotado de razão e como tal não é como os outros animais que tem uma natureza definida e, como tal, só podem ser animais. Ele tem uma natureza indefinida e como tal pode ser o que quiser, pode escolher, tem liberdade de desenhar o seu destino. O homem tem autodeterminação e pode constituir-se, degenerando até aos mais demoníacos ou regenerando-se até aos anjos. Ele pode ser o que quiser sempre orientado pela razão, com responsabilidade e com vista para o bem. O autor explicita bem esta liberdade humana quando diz: “Ó Adão não te demos nem um lugar determinado, nem um aspeto que te seja próprio, nem tarefa alguma específica, a fim de que obtenhas e possuas

¹⁸⁸ *Ibidem.*

¹⁸⁹ Cf. Mirandola GPD. *Discurso sobre a dignidade do homem*. Edição Bilingue, Textos Filosóficos, Lisboa: Edições 70, 1989.

aquele lugar, aquele aspeto, aquela tarefa que tu seguramente desejares, tudo segundo o teu parecer e a tua decisão... Não te fizemos celeste nem terreno, nem mortal nem imortal, a fim de que tu, árbitro e soberano artífice de ti mesmo, te plasmasses e te informasses, na forma que tivesses seguramente escolhido...ao qual é concedido obter o que deseja, ser aquilo que quer... Quem pois não admirará o homem?... porque se forja, modela e transforma a si mesmo segundo o aspeto de cada ser e a sua índole segundo a natureza de cada criatura... nascemos na condição de sermos o que quisermos”¹⁹⁰ (p.51-55).

Também Kant, com uma filosofia direcionada para a intenção, contribuiu para afirmar o conceito de dignidade humana, ao considerar o homem como um fim em si mesmo e não um mero meio para satisfação de interesses de terceiros. O imperativo formulado para afirmar a não instrumentalização da pessoa diz: *“Age de tal maneira que uses a humanidade, tanto na tua pessoa como na pessoa de qualquer outro, sempre e simultaneamente como fim e nunca simplesmente como meio.”¹⁹¹ (p.47).* Este imperativo reafirma o respeito pela pessoa e atribui-lhe uma dignidade, que é definida da seguinte forma: *“No reino dos fins tudo tem um preço ou uma dignidade. Quando uma coisa tem preço, pode-se pôr em vez dela qualquer outra como equivalente; mas quando uma coisa está acima de todo o preço, e portanto não permite equivalente, então ela tem dignidade.”¹⁹² (p.77).* A dignidade para Kant não é mais do que o valor intrínseco e incondicional que cada pessoa possui e que não tem equiparação na medida em que cada um se constitui único na sua singularidade, não dispondo de equivalente ou substituto.

A noção de dignidade humana como característica comum entre todos os homens tem servido de base para a redação de documentos internacionais que nas mais variadas áreas pretendem salvaguardar princípios basilares para a garantia de um mundo mais justo e com mais amor, onde a banalização do mal não prolifere perante a indiferença crescente dos homens para com os outros homens e para com eles próprios. Sob o ponto de vista de muitos historiadores, a Revolução Francesa foi o culminar de um movimento revolucionário global, que começou nos Estados Unidos em 1776 com a abolição da escravatura em alguns estados. O auge é atingido em França sob o lema: “liberdade, igualdade, fraternidade” e quando a burguesia toma o poder com o apoio popular, é elaborada a “Declaração de Direitos do Homem e do Cidadão” em 26 de Agosto de 1789, a qual pode ser considerada como um dos primórdios daquilo que

¹⁹⁰ *Ibidem.*

¹⁹¹ Kant I. *Fundamentação da metafísica dos costumes*. Lisboa: Edições 70, 1995.

¹⁹² *Idem.*

dois séculos depois foi a proclamação da “Declaração Universal dos Direitos do Homem” em 10 de Dezembro de 1948 e que são a expressão direta da dignidade da pessoa humana¹⁹³. Esta Declaração surge após a Segunda Guerra Mundial em consequência das atrocidades perpetradas pelos nazis contra todos os que eram considerados raças inferiores e com base no mais elementar desrespeito pela vida e pelo seu semelhante.

Perante o referido podemos considerar que a dignidade tem duas vertentes, uma constitutiva, ontológica e inseparável da natureza humana e outra extrínseca, que se funda na liberdade individual e na capacidade de sermos e de nos tornarmos, consoante as escolhas e as ações que praticamos. Isabel Renaud diz que: *“Eu sou os meus atos, os meus atos constituem-me”*¹⁹⁴(p.162), pelo que podemos paralelamente afirmar que somos a nossa dignidade e são os nossos atos que nos dignificam. A dignidade oscila consoante as opções que tomamos na vida, sem dúvida que é através das nossas ações que nos dignificamos, dignificamos os outros e muitas vezes restituímos a dignidade àqueles que a julgavam ter perdido ou até mesmo que nem tão pouco alguma vez a consideravam ter tido.

A dignidade não é um mero conceito formal, mas dinâmico, mutável através dos tempos, que pode sofrer ajustes e melhoramentos constantes, mas que também é individual, em resultado da identidade que caracteriza cada ser humano. Escreve Michel Renaud que: *“A dignidade do ser humano acaba por comunicar à identidade do ser humano um conteúdo, o qual preserva esta de se reduzir aos meros dados do bilhete de identidade”*¹⁹⁵(p.18).

O CNECV em 1999 produziu um documento de trabalho intitulado “Reflexão ética sobre a dignidade humana”, no qual fez uma análise considerando três níveis: filosófico, biológico e psicológico relativamente ao conceito de dignidade humana.

Sob o ponto de vista filosófico ressalta o princípio da não instrumentalização, o qual exige dos outros respeito e liberdade de ação como garante que o homem tem um projeto pessoal de auto realização e é um fim em si mesmo e não um meio.

Sob o ponto de vista biológico coloca-se a questão se a dignidade é uma característica que se mantém independentemente da condição biológica (fecundação, nidação, durante a gestação,

¹⁹³ A Revolução Francesa estabeleceu três princípios básicos para a existência de uma sociedade justa, onde os homens possam viver com dignidade: liberdade, igualdade e fraternidade. Na opinião de Etxeberria, torna-se possível estabelecer um paralelismo com alguns princípios bioéticos, onde a liberdade traduz o princípio de autonomia, a igualdade o princípio da justiça e a fraternidade a solidariedade. Cf. Etxeberria X. *Temas básicos de ética*. Bilbao: Desclee De Brouwer, 2002, (p.123).

¹⁹⁴ Renaud I. *A pessoa humana*. Revista *Servir*, 1990, Julho/Agosto, 38 (4): 159-165.

¹⁹⁵ Renaud M. *A dignidade humana. Reflexão retrospectiva e prospectiva*. *Cadernos de Bioética*, 2000, Agosto, 23: 15-31.

aquisição da consciência de si e pensamento simbólico, estado vegetativo persistente, perturbação mental grave, deficiência física profunda), se existe nos outros animais ou é exclusiva da pessoa humana. Diz o referido documento que *“Não há justificação biológica da dignidade humana...o ser humano parece ser o único animal em que a realidade biológica foi inteiramente assumida e redimensionada pela integração numa outra ordem que é simbólica e cultural”* (p.13). Para a expressão deste simbolismo e cultura o homem necessita do seu corpo, com efeito é através do corpo que o homem se assume e medeia o mundo num processo continuo de mutação, *“a dignidade humana é sentida e expressa através do corpo humano como suporte biológico da existência...o corpo não é portador de dimensão ética, mas é a pessoa no seu corpo que é portadora desta dimensão”* (p.14), por isso todos os humanos tem uma dignidade independentemente da condição biológica em que se encontram. Sob o ponto de vista psicológico a dignidade humana tem dois polos: a percepção que vem de dentro sobre a dignidade pessoal que nos conferimos e a que vem de fora, através dos outros e do que eles pensam e da dignidade que nos conferem. Estas duas dignidades por vezes não são coincidentes e variam ao longo da vida, o modo como nos comportamos e o modo como os outros nos tratam ao longo da vida serve para reforçar este conceito ou fragilizá-lo. A dignidade pode ser perdida subjetivamente quando assim é entendida pelo próprio, como no caso de situações de guerra, pobreza, prisão política, miséria social, degradação física, mental ou social, doenças terminais, (em que não se mantem postura de dignidade) ou pode ser perdida objetivamente quando assim é entendida pelos outros, sendo por vezes considerados seres inferiores. Independentemente da análise do conceito de dignidade humana, esta é um imperativo ético que deve ser defendido, pois não há seres inferiores, menos merecedores de respeito ou dispensáveis; George Orwell no seu magnífico romance adaptado para o cinema *“O triunfo dos porcos”* apresenta em devida altura o lema *“Todos os animais são iguais, mas alguns são mais iguais que outros”*, satiricamente podemos comparar a sociedade animal apresentada na obra com a sociedade humana, pois sem dúvida na prática vemos situações que pretendem defender que *“Todos os homens são iguais, mas alguns são mais iguais que outros”*. Esta premissa não pode nem deve concretizar-se, não podem existir exceções pois será abrir caminho a novos holocaustos, a dignidade iguala todos os humanos, independentemente da sua idade, sexo, raça, religião, orientação sexual, condição social, económica, física, mental, psicológica, cultural, educacional.

Podemos considerar que a dignidade humana será a baliza que define onde acaba o poder e começa o dever.

4.3 Acerca do dever na relação humana

Por definição “dever” é uma *“Obrigação moral; o que se deve fazer ou evitar; o que é imposto por preceito moral, ético, religioso, contrato, costume ou consciência social.”*¹⁹⁶ (p.1238). Dever e obrigação são muitas vezes usadas como sinónimo e Cabral¹⁹⁷ (p.24), considera que numa mesma realidade, obrigação seria o aspeto formal e subjetivo e o dever o aspeto material e objetivo, pelo que se torna indiferente dizer “tem o dever de cumprir a sua obrigação” ou “tem a obrigação de cumprir o seu dever”.

O “dever”, reporta-se a uma situação de obrigação em que alguém se encontra relativamente a algo, normalmente um ato que temos que praticar ou evitar. Os intervenientes neste cenário são aqueles que estão obrigados e aqueles que os obrigam, podendo estes ser alguém externo a nós ou o próprio. Aqui convém também referir que podemos considerar o “dever fazer” e o “dever ser” como indicativos do que tem que ser feito, quer seja com vista a um fim (ética teleológica) ou com base na intenção (ética deontológica).

William David Ross desenvolveu uma teoria ética baseada em deveres denominada deveres *“prima facie”*. Este autor considera que o dever não tem carácter absoluto, mas sim condicional; o dever refere-se a uma condição moral determinada, que deve ser cumprida, a não ser que entre em conflito com um dever igual ou mais forte. O dever *“prima facie”* deve ser entendido como o que nos confere motivo moral essencial e genuíno (não apenas aparente), para realizar determinada ação. Esta genuinidade constitui-se de valores intrínsecos (os deveres *“prima facie”*), que fundamentam e validam um ato. Ross refere que *“‘morally good’ does not mean the same as ‘that ought to be done’...the only acts that are morally good are those that proceed from a good motive”*¹⁹⁸ (p.4). Os deveres que motivam para um ato, e lhe dão força moral e razão de ser, foram inicialmente considerados sete e independentes: fidelidade, reparação, gratidão, justiça, beneficência, aperfeiçoamento pessoal, não-maleficência¹⁹⁹.

¹⁹⁶ Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea. Lisboa: Editorial Verbo, 2001.

¹⁹⁷ Cabral R. Temas de ética. Braga: Faculdade de Filosofia da Universidade Católica Portuguesa, 2000.

¹⁹⁸ Ross WD. The right and the good. New York: Oxford University Press, 2002.

¹⁹⁹ Cf. Idem, (p.21).

O dever ao constituir um caráter de “obrigação” é uma convocação para a ação, que por sua vez está determinada por normas sociais e regras da razão. Considerando as normas sociais podemos num sentido lato englobar o Direito Civil, o Direito Penal e a “*pressão social difusa*”, termo usado por Tugendhat²⁰⁰ (p.45) para se reportar à moralidade social²⁰¹. Relativamente às regras da razão, Tugendhat, baseando-se em Kant denominou-as de imperativos hipotéticos e categóricos, entendendo estes últimos como “*uma regra da razão sem ponto de referência.*”²⁰² (p.43).

Etxeberria considera que o que obriga deve ser assumido como norma, regra, lei ou imperativo. Se o que obriga é externo ao sujeito, reporta-se à norma ou lei jurídica e o não cumprimento acarreta mecanismos externos de sanção como, por exemplo, o castigo penal; se o que obriga é interno, com base na consciência, reporta-se à norma moral e o não cumprimento condiciona uma sanção interna, como, por exemplo, o sentimento de culpa. Para além da classificação apontada, o autor com base em Kant ainda distingue as normas morais em “*normas absolutamente válidas (categóricas) y normas válidas solo cuando se dan ciertas condiciones (hipotéticas)*”²⁰³(p.95).

Nas correntes consequencialistas (ou teleológicas), o conceito nuclear é o de bem, mas nas correntes intencionalistas (ou deontológicas) é o dever o cerne do agir. Deontologicamente as ações são consideradas corretas quando estão de acordo com normas ou princípios que definem os limites do que nós podemos fazer aos outros, tais como por exemplo: “não matar”, “não roubar”, “cumprir as promessas”.

Kant foi quem mais procurou dar uma resposta para o sentido do dever moral e segundo ele “*tudo na natureza age segundo leis. Só um ser racional tem capacidade de agir segundo a representação das leis...só ele tem uma vontade*”²⁰⁴(p.47), mas a razão, só por si, não determina a vontade dado que esta pode estar sujeita a condicionantes subjetivas que não coincidem com as objetivas, por isso ele considera que “*A representação de um princípio objetivo, enquanto obrigante para uma vontade chama-se um mandamento (da razão), e a fórmula do mandamento chama-se imperativo.*”²⁰⁵(p.48). Com efeito os imperativos são “*apenas fórmulas para exprimir a relação entre leis objetivas...e a imperfeição subjetiva...da*

²⁰⁰ Tugendhat E. Lições sobre ética. 5ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

²⁰¹ O emprego do termo “moral” no referido contexto, refere-se às regras de conduta, às práticas, aos juízos de valor e costumes admitidos socialmente.

²⁰² Tugendhat E. Lições sobre ética. 5ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

²⁰³ Etxeberria X. Temas básicos de ética. Bilbao: Desclée De Brouwer, 2002.

²⁰⁴ Kant I. Fundamentação da metafísica dos costumes. Lisboa: Edições 70, 1995.

²⁰⁵ Idem.

vontade humana.”²⁰⁶(p.49); os imperativos permitem dizer qual das ações possíveis seria a boa. Kant considerou dois tipos de imperativos: o hipotético e o categórico; um imperativo hipotético refere-se à ação que é “*apenas boa como meio para qualquer outra coisa.*”²⁰⁷(p.50); o imperativo categórico corresponde à “*ação que é representada como boa em si conforme à razão como princípio dessa vontade.*”²⁰⁸(p.50) e “*só o imperativo categórico tem o carácter de uma lei prática, ao passo que todos os outros se podem chamar em verdade princípios da vontade, mas não leis*” (p.57). O que caracteriza o imperativo categórico é a impossibilidade de permitir à vontade a liberdade de escolher o contrário do que ele determina, ao passo que o que caracteriza o imperativo hipotético é a possibilidade de nos libertarmos da prescrição renunciando à intenção de atingir o fim; um é certo o outro é contingente. O imperativo categórico foi por Kant assim definido: “*Age apenas segundo uma máxima tal que possas ao mesmo tempo querer que ela se torne lei universal.*”²⁰⁹(p.59).

Kant na sua tese defende que mais importante que o resultado final de uma ação é a intencionalidade da mesma. Esta intencionalidade deve ser entendida como a representação da manifestação de uma vontade que se crê boa e como tal deve ser universal, isto é tornada lei. Por outro lado, esta vontade provem da razão a qual advém do facto de o ser humano ser um ser racional, logo o seu agir concretiza-se de acordo com as regras que são ditadas pela razão, ou seja pelo dever.

Michel Renaud²¹⁰ escreve que Kant inverte os termos da relação entre o poder e o dever. Habitualmente estes aplicam-se numa sequência aceite como razoável de que “podes” portanto “deves”, com base em que não se podem impor deveres impossíveis, mas Kant defendia que “deves” portanto “podes”, atendendo a que o ser humano possuía a liberdade de seguir o imperativo da razão moral.

Daqui emerge a permanente questão se tudo o que podemos deve ou apenas o que devemos pode. Situando esta problemática na área da prestação de cuidados de saúde e nos recursos existentes, e em particular no acesso à tecnologia em saúde, deparamo-nos com problemas de equidade no acesso a essa tecnologia, problemas no financiamento do sistema de saúde, aumento nos gastos com a saúde da qual uma parcela representativa relaciona-se com a crescente oferta tecnológica que emerge no mercado sem controlo, a exigência por parte dos

²⁰⁶ *Ibidem.*

²⁰⁷ *Idem.*

²⁰⁸ *Idem.*

²⁰⁹ *Idem.*

²¹⁰ Cf. Renaud M. A ética da vida face à globalização. Revista Brotéria, 2000, Abril, 150 (4): 469-486.

consumidores de cada vez mais tecnologia, a mediatização que esta tecnologia incentiva por parte dos media, a pressão da indústria promotora para colocar no mercado os seus produtos, os profissionais que na senda da visibilidade curricular aceitam esta tecnologia. Como refere Daniel Serrão os programas de proteção da saúde são por vezes postos em causa por dificuldades financeiras, porque o dinheiro existente é consumido com cuidados curativos e nunca é suficiente, *“porque não há dinheiro para ações preventivas que não tem visibilidade mediática; mas há dinheiro para uma grande proeza de transplantação, mesmo que o doente sobreviva, apenas, uma ou duas semanas e com grande sofrimento”*²¹¹ (p.19).

Sem dúvida que a oferta tecnológica é grande, surgindo com frequência equipamentos e técnicas inovadoras que a todos deslumbram, contudo não podemos esquecer que esta novidade tem custos a diferentes níveis, pelo que se torna fundamental realizar uma avaliação desta tecnologia.

²¹¹ Serrão D. A protecção da saúde como direito civilizacional. In Nunes R, Rego G, Nunes C. Afectação de recursos para a saúde: Perspectivas para um novo SNS. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2003, (p.11-20).

5. O COMPLEXO “MUNDO” DA AVALIAÇÃO TECNOLÓGICA EM SAÚDE

A avaliação tecnológica em saúde engloba variadas e complexas dimensões que tentaremos abordar de forma sintética neste capítulo. A sua história remonta ao ano de 1930, quando através de estudos clínicos aleatórios controlados eram avaliadas a segurança e eficácia de vacinas e medicamentos. Com a expansão e desenvolvimento da indústria farmacêutica, reforçou-se ainda mais a necessidade de garantir a segurança e eficácia antes da comercialização dos produtos. Gradualmente esta necessidade estendeu-se a outras tecnologias, sendo necessário examinar os custos e os benefícios (i.e. eficiência), decorrentes da introdução no mercado dessa tecnologia. Outra preocupação surgiu associada a esta necessidade pois verificava-se que a eficácia resultante dos estudos controlados nem sempre se traduzia em benefícios reais, ou seja, efetividade. Assim, na década de 70 nos Estados Unidos da América começaram a ser realizadas análises de custo-benefício, seguidas das análises de custo-efetividade e na década de 80 de custo-utilidade²¹².

Segundo Goodman²¹³ a avaliação tecnológica surgiu em meados do ano 1960 em resultado de uma apreciação crítica sobre o papel da tecnologia na sociedade moderna e o seu potencial para produzir inesperadas e por vezes prejudiciais consequências. Experiências com efeitos colaterais devido a grandes quantidades de químicos, processos industriais e agrícolas e serviços tais como transporte, saúde, e gestão de recursos contribuíram para este entendimento. Cedo a avaliação se interessou por aspetos como as plataformas de exploração petrolífera, pesticidas, poluição automóvel, centrais nucleares, aviões supersónicos e o coração artificial; a avaliação tecnológica foi concebida como uma forma de identificar em primeira-mão os efeitos pretendidos da tecnologia assim como os de outro tipo tais como os efeitos inesperados a nível social, económico e ambiental. O termo “avaliação tecnológica”

²¹² Cf. Szczepura A, Kankaanpää J. *Assessment of Health Care Technologies. Case Studies, Key Concepts and Strategic Issues*. England: Wiley, 1996.

²¹³ Cf. Goodman C. *HTA 101. Introduction to Health Technology Assessment*. Bethesda, MD: National Library of Medicine, National Information Center on Health Services Research and Health Care Technology, 2004.

foi introduzido em 1965 durante uma deliberação do Committee on Science and Astronautics of the US House of Representatives.

Segundo Banta a avaliação tecnológica em saúde foi conceptualizada pela primeira vez em 1976²¹⁴ e de acordo com Goodman²¹⁵ em 1975 o National Research Council realizou avaliações tecnológicas em áreas biomédicas tais como: fertilização invitro, predeterminação do sexo do bebé, atraso no envelhecimento e modificações no comportamento através de técnicas neurocirúrgicas, meios farmacológicos e elétricos.

Archie Cochrane (1909-1988), médico britânico dedicado à investigação e que muito contribuiu para o desenvolvimento da Epidemiologia como ciência, publicou em 1972 uma obra intitulada “*Effectiveness and Efficiency: Random Reflections on Health Services*”, onde criticava a medicina britânica no que se refere à evidência em que baseava algumas práticas clínicas. Foi ele que deu o nome à “The Cochrane Collaboration”, uma organização internacional, sem fins lucrativos, fundada em 1993. O objetivo desta organização é realizar e divulgar os resultados de estudos aleatórios controlados em intervenções na área da saúde, de modo a ajudar os profissionais de saúde a decidir informados com base em resultados científicos. Em 1993 a MEDLINE²¹⁶ fez um acordo para usar a informação obtida através dos estudos produzidos pelo The Cochrane Collaboration.

Archie Cochrane ao questionar a efetividade e a eficiência dos cuidados de saúde prestados e ao atribuir importância aos estudos aleatórios controlados como sendo uma base científica mais justa e segura para as decisões clínicas, foi também um impulsionador para a atribuição de importância à medicina baseada na evidência, como um pilar para decisões em cuidados de saúde.

De acordo com Shah, Chung²¹⁷ e Hill²¹⁸, Cochrane entendia por “efetividade” a possibilidade de quantificar em função da intervenção médica a mudança no curso natural da doença, com base num estudo aleatório controlado, que comprovasse que o resultado final produz mais bem do que mal; a “eficiência” correspondia ao modo como o sistema de saúde usava os

²¹⁴ Cf. Banta D. *The development of health technology assessment*. *Health Policy*, 2003, 63 (2): 121-132.

²¹⁵ Cf. Goodman C: *HTA 101. Introduction to Health Technology Assessment*. Bethesda, MD: National Library of Medicine, National Information Center on Health Services Research and Health Care Technology, 2004.

²¹⁶ A MEDLINE (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online) é uma base de dados de literatura internacional da área médica e biomédica, produzida pela U. S. National Library of Medicine's. Através dela é possível aceder on-line a publicações de artigos científicos em conceituados jornais, revistas e livros.

²¹⁷ Cf. Shah H, Chung K. Archie Cochrane and his vision for Evidence-Based Medicine. *Plastic and Reconstructive Surgery Journal*, 2009, September, 124 (3): 982-988.

²¹⁸ Hill GB. Archie Cochrane and his legacy. An internal challenge to physicians' autonomy? *Journal of Clinical Epidemiology*, 2000, 53(12): 1189-1192.

recursos tais como: médicos, enfermeiros, equipamento médico, instalações, de modo a implementar uma intervenção médica efetiva, isto é através de uma maximização dos resultados e ainda considerava o conceito de “igualdade” para avaliar os cuidados e a variação desses cuidados entre diferentes hospitais, já que na prática se verificavam situações de injustiça na distribuição dos recursos.

Na Europa, apenas na década de 80 foi formalmente reconhecida a importância da avaliação tecnológica em saúde²¹⁹. No ano de 1990 são discutidos os benefícios e a praticabilidade da existência de uma rede internacional de monitorização de novas tecnologias (horizon-scanning systems); em 1993 é proposto, sem sucesso, a criação de uma rede europeia para a identificação precoce das tecnologias em saúde que estavam a surgir e em 1999 é formalmente criada a EuroScan (European Information Network on New and Emerging Health Technologies), da qual faziam parte os seguintes países: Espanha, França, Dinamarca, Holanda, Inglaterra, Suíça e Suécia. O objetivo desta colaboração era aumentar a troca de informação entre os membros, relativamente às novas tecnologias emergentes no mercado. Em 2006 muda o nome para International Information Network on New and Emerging Health Technologies devido à adesão de outros países não europeus e a uma atividade decorrente mais global²²⁰.

Diversas organizações internacionais e europeias foram constituídas, com o intuito de promover e partilhar as experiências relativas à avaliação face às tecnologias emergentes. O European Observatory on Health Systems and Policies é uma parceria entre a Organização Mundial de Saúde Regional para a Europa, os governos de alguns países europeus (Espanha, Bélgica, Finlândia, Grécia, Noruega, Eslovénia, Suécia e Venezuela), o Banco de Investimento Europeu, o Instituto da Sociedade Aberta, o Banco Mundial, a London School of Economics and Political Science (LSE) e a London School of Hygiene & Tropical Medicine (LSHTM). Esta organização apoia e promove uma política de saúde baseada em evidência através de uma extensa e rigorosa análise da dinâmica dos sistemas de saúde na Europa²²¹.

²¹⁹ Cf. Szczepura A, Kankaanpää J. *Assessment of Health Care Technologies. Case Studies, Key Concepts and Strategic Issues*. England: Wiley, 1996.

²²⁰ Cf. Simpson CPS, Carlsson P, Sanders J, Ibarluzea IG, Fay AF, Norderhaug I. *Early identification and assessment of new and emerging health technologies: Actions, progress, and the future direction of an international collaboration-EuroScan*. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 2008, 24(4): 518-525.

²²¹ Cf. Garrido MV, Kristensen FB, Nielsen CP, Busse R. *Health Technology assessment and health policy-making in Europe. Current status, challenges and potential*. *Observatory Studies Series n°14, EUnetHTA, European Observatory on Health Systems and Policies, United Kingdom*, 2008.

A EUnetHTA (European network for Health Technology Assessment), foi criada em 2008 para responder às necessidades dos estados membros da União Europeia, no que concerne à realização de um trabalho que permita ajudar a reduzir a duplicação de avaliações tecnológicas, desenvolver e promover a boa prática no que respeita aos métodos e processos de avaliação tecnológica, partilhar o que pode ser partilhado e facilitar no local a adaptação à informação obtida com a avaliação tecnológica²²².

Outras organizações existem como a HTAi (Health Technology Assessment International) e a INAHTA (The International Network of Agencies for Health Technology Assessment), centrando-se todas na avaliação da tecnologia em saúde, o que nos pode levar a questionar até que ponto a sua existência simultânea é ou não uma mais-valia, na medida em que podem verificar-se atividades duplicadas entre as várias organizações, assim como não existe a perceção clara se há colaboração efetiva entre elas no sentido de incrementar a colaboração e rentabilizar os conhecimentos obtidos²²³.

Diversas atividades foram desenvolvidas por diversos países para concretizar uma avaliação tecnológica em saúde. A Holanda foi um dos primeiros países, depois dos Estados Unidos, a identificar os potenciais benefícios da avaliação tecnológica em saúde. Em 1985 o Health Council of the Netherlands estabeleceu um sistema de aviso para identificar novas tecnologias que pudessem ter impacto nos futuros cuidados de saúde; em 1992 o Government Committee on Choices in Health Care recomendou que todas as novas tecnologias e não apenas as drogas, deviam fazer uma demonstração da sua efetividade antes de serem aprovadas; este mesmo comité considerou igualmente importante ter em conta o custo-efetividade inerente a essas tecnologias assim como identificar aquelas cujos custos são muito elevados e os resultados incertos²²⁴.

A Suécia em 1987 cria o Swedish Council on Technology Assessment in Health Care tendo este sido encarregue de: (1) identificar novas tecnologias ou confirmar as existentes que necessitem de avaliação; (2) estabelecer os aspetos clínicos, económicos, humanos e os valores sociais que fundamentem a utilização da tecnologia; (3) publicar relatórios acessíveis a todos os profissionais e decisores políticos locais e nacionais; (4) promover a rápida

²²² Cf. *Ibidem*.

²²³ Cf. Simpson CPS, Carlsson P, Sanders J, Ibarluzea IG, Fay AF, Norderhaug I. Early identification and assessment of new and emerging health technologies: Actions, progress, and the future direction of an international collaboration-EuroScan. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 2008, 24(4): 518-525.

²²⁴ Cf. Szczepura A, Kankaanpää J. *Assessment of Health Care Technologies. Case Studies, Key Concepts and Strategic Issues*. England: Wiley, 1996.

introdução de novas tecnologias que tenham demonstrado segurança e maior custo-efetividade; (5) educar e informar o público sobre os diversos aspetos e atividades relacionados com a avaliação tecnológica. Em 1992, esta organização torna-se permanente por decisão governamental²²⁵.

O Canadá através do Canadian Coordinating Office for Health Technology Assessment foi o primeiro a publicar guidelines sobre avaliação económica farmacêutica e em 1989 alargou o seu campo de ação por decisão governamental, tendo como missão encorajar o uso adequado da tecnologia e influenciar a tomada de decisão dos responsáveis, tendo por base a reunião, procura, análise e divulgação da informação sobre custos, efetividade e impacto na saúde resultante dessas tecnologias²²⁶.

No Reino Unido, em 1999 foi criado o National Institute of Health and Clinical Excellence (NICE), com o intuito de ajudar o serviço nacional de saúde inglês (NHS) a concretizar três objetivos: (1) a melhoria contínua dos padrões dos cuidados; (2) a redução de variações inaceitáveis na prática clínica; (3) assegurar o melhor uso dos recursos, de modo a garantir aos doentes que obtêm os melhores benefícios. A operacionalização destas pretensões passa pela elaboração de diversos programas de trabalho que incluem: guidelines clínicas, avaliação tecnológica, intervenção e implementação em saúde pública, os quais tem sempre por base uma análise económica²²⁷.

Na opinião de Banta “*The UK today, along with Sweden, has the best organised and best funded HTA activity in the world*”²²⁸(p.127).

5.1 A avaliação tecnológica em saúde em Portugal

Em Portugal existem alguns organismos que pelas atribuições que lhes são conferidas exercem controlo no que respeita à introdução de novas tecnologias no mercado de saúde português, referimo-nos à ACSS (Administração Central do Sistema de Saúde, I.P.), ao INFARMED (Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde), à ERS (Entidade Reguladora da Saúde) e à DGS (Direção Geral da Saúde).

²²⁵ Cf. *Ibidem*.

²²⁶ Cf. *Idem*.

²²⁷ Cf. Walker S, Palmer S, Sculpher M. *The role of NICE technology appraisal in NHS rationing. British Medical Bulletin*, 2007, (81 and 82): 51-64.

²²⁸ Banta D. *The development of health technology assessment. Health Policy*, 2003, 63: 121-132.

O Decreto-Lei nº 212/2006 de 27 de Outubro aprovou a nova Lei Orgânica do Ministério da Saúde e previu a criação da ACSS, na sequência da extinção do Instituto de Gestão Informática e Financeira da Saúde, da Direção Geral de Instalações e Equipamentos da Saúde e do Instituto de Qualidade em Saúde. Assim o Decreto-Lei nº 219/2007 de 29 de Maio procede à criação da ACSS e a Portaria nº 646/2007 de 30 de Maio determina a organização interna da ACSS através da aprovação dos respetivos estatutos. A ACSS de acordo com o ponto 1 do artigo 3º do Decreto-Lei nº 219/2007, tem por missão “*administrar os recursos humanos, financeiros, instalações e equipamentos, sistemas e tecnologias de informação do Serviço Nacional de Saúde e promover a qualidade organizacional das entidades prestadoras de cuidados de saúde, bem como proceder à definição e implementação de políticas, normalização, regulamentação e planeamento em saúde, nas áreas da sua intervenção, em articulação com as administrações regionais de saúde*”. Posteriormente as competências atribuídas à ACSS em matéria de qualidade são transferidas para a Direção Geral da Saúde com base no Decreto-Lei nº 234/2008 de 2 de Dezembro.

O INFARMED, inicialmente designado por Instituto Nacional da Farmácia e do Medicamento foi criado através do revogado Decreto-Lei nº 10/93, de 15 de Janeiro relativo à Lei Orgânica do Ministério da Saúde. A atual Lei Orgânica, contemplada no Decreto-Lei nº 212/2006 de 27 de Outubro altera a designação desta entidade para INFARMED – Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P. a qual passa a ser regulada pelo Decreto-Lei nº 269/2007, de 26 de Julho. De acordo com o ponto 1 do artigo 3º do referido Decreto-Lei o INFARMED tem por missão “*regular e supervisionar os sectores dos medicamentos, dispositivos médicos e produtos cosméticos e de higiene corporal, segundo os mais elevados padrões de proteção da saúde pública, e garantir o acesso dos profissionais da saúde e dos cidadãos a medicamentos, dispositivos médicos e produtos cosméticos e de higiene corporal, de qualidade, eficazes e seguros*”. Através do INFARMED, Portugal integra a EUnetHTA.

Desde há 15 anos que o INFARMED efetua a avaliação da tecnologia-medicamento. No sentido de acompanhar o percurso de alguns países europeus, que desde há várias décadas realizam a avaliação de tecnologias de saúde, em 2014 foi criado o SiNATS (Sistema Nacional de Avaliação de Tecnologias de Saúde para Portugal), sendo considerado da maior importância para a sustentabilidade financeira do SNS. Este novo sistema de avaliação do INFARMED, pretende garantir que “*se implementa um sistema global, estendendo-o a outras tecnologias de saúde, nomeadamente os dispositivos médicos em que a avaliação do custo-*

efetividade passa a ser ao longo do ciclo de vida dessa tecnologia, com reflexos sobre o seu preço e utilização em função do seu desempenho real e não apenas antes da entrada no mercado”²²⁹(p.4). Este passo agora dado, é uma esperança, para que a avaliação de tecnologias de saúde, de um modo geral, seja uma realidade mais concreta e abrangente em Portugal.

A ERS foi criada pelo Decreto-Lei nº 309/2003, de 10 de Dezembro, entretanto revogado pelo Decreto-Lei nº 127/2009, de 27 de Maio, o qual de acordo com os pontos 1 e 2 do artigo 3º refere que a missão e atribuições desta entidade são: *“1-A ERS tem por missão a regulação, nos termos previstos no presente decreto-lei, da atividade dos estabelecimentos prestadores de cuidados de saúde. “2-As atribuições da ERS compreendem a supervisão da atividade e funcionamento dos estabelecimentos prestadores de cuidados de saúde no que respeita: a) Ao cumprimento dos requisitos de exercício da atividade e de funcionamento; b) À garantia dos direitos relativos ao acesso aos cuidados de saúde e dos demais direitos dos utentes; c) À legalidade e transparência das relações económicas entre os diversos operadores, entidades financiadoras e utentes”.*

A DGS é um serviço central do Ministério da Saúde, integrado na administração direta do Estado, dotado de autonomia administrativa, que tem como missão: *“regulamentar, orientar e coordenar as atividades de promoção da saúde e prevenção da doença, definir as condições técnicas para adequada prestação de cuidados de saúde, planejar e programar a política nacional para a qualidade no sistema de saúde, bem como assegurar a elaboração e execução do Plano Nacional de Saúde e, ainda, a coordenação das relações internacionais do Ministério da Saúde.”*²³⁰ Com o intuito de regular a prática clínica a diversos níveis emite periodicamente, normas, orientações e circulares informativas.

Atualmente face ao desenvolvimento dos conhecimentos técnico científicos e da emergência tecnológica constante, a avaliação tecnológica em saúde torna-se um alicerce importante para a tomada de decisão fundamentada tendo em conta as largas implicações da sua utilização, sobretudo no que respeita aos custos daí decorrentes.

²²⁹ Martins J, Rodrigues J, Antunes M, Ferrador F, Ramos I, [et al]. Sistema Nacional de Avaliação de Tecnologias de Saúde para Portugal (SiNATS) – Criar o futuro. INFARMED, 2014.

²³⁰ Disponível em: <http://www.dgs.pt/>

5.2 A fundamentação da avaliação tecnológica em saúde

Segundo Banta²³¹, a tecnologia pode ser definida como “*the systematic application of scientific or other organised knowledge to practical tasks*” (p122).

A tecnologia em saúde (health care technology) também é definida como: “*the drugs, devices, and medical and surgical procedures used in medical care, and the organisational and support systems within which such care is delivered*”²³²(p.4), ou ainda como: “*all the methods used by health professionals to promote health to prevent and treat disease, and to improve rehabilitation and long term care*”²³³(p.4).

A International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA) define tecnologia em saúde como a “*...prevention and rehabilitation, vaccines, pharmaceuticals and devices, medical and surgical procedures, and the systems within which health is protected and maintained*”²³⁴(p.31).

A avaliação tecnológica em saúde (health technology assessment - HTA) é definida como: “*the systematic process by which the direct and indirect consequences of a particular technology are assessed; it concerned with evaluating the safety, effectiveness, and cost-effectiveness, and (where appropriate) the social, ethical, and legal impact of a technology*”²³⁵ (p.4, 5).

A European network for Health Technology Assessment (EUnetHTA) considera a avaliação tecnológica em saúde um “*multidisciplinary process that summarises information about the medical, social, economic and ethical issues related to the use of a health technology in a systematic, transparent, unbiased, robust manner.*”²³⁶ (p.32).

Segundo Goodman²³⁷, existem vários tipos de tecnologias em saúde de acordo com a sua natureza: produtos químicos, produtos biológicos, equipamentos, dispositivos e materiais,

²³¹ Banta D. The development of health technology assesment. *Health Policy*, 2003, 63 (2): 121-132.

²³² Szczepura A, Kankaanpää J. *Assessment of Health Care Technologies. Case Studies, Key Concepts and Strategic Issues*. England: Wiley, 1996.

²³³ *Ibidem*.

²³⁴ Cf. Garrido MV, Kristensen FB, Nielsen CP, Busse R. *Health technology assesment and health policy-making in Europe. Current status, challenges and potential. Observatory Studies Series, nº14, EUnetHTA, European Observatory on Health Systems and Policies, United Kingdom, 2008.*

²³⁵ Szczepura A, Kankaanpää J. *Assessment of Health Care Technologies. Case Studies, Key Concepts and Strategic Issues*. England: Wiley, 1996.

²³⁶ Cf. Garrido MV, Kristensen FB, Nielsen CP, Busse R. *Health technology assesment and health policy-making in Europe. Current status, challenges and potential. Observatory Studies Series, nº14, EUnetHTA, European Observatory on Health Systems and Policies, United Kingdom, 2008.*

²³⁷ Cf. Goodman C. *HTA 101. Introduction to Health Technology Assessment*. Bethesda, MD: National Library of Medicine, National Information Center on Health Services Research and Health Care Technology, 2004.

procedimentos médicos e cirúrgicos, sistemas de informação, sistemas de organização e de gestão. Os objetivos destas tecnologias são permitir a prevenção, rastreio, diagnóstico, tratamento e reabilitação no domínio da saúde. A avaliação destas tecnologias deve ser realizada de acordo com o estadio de difusão em que se encontram, pelo que podemos considerá-las como “futuras” (quando se encontram na fase conceptual ou inicial), “experimental” (quando se encontram na fase de teste laboratorial em animais ou outros modelos), “investigacional” (quando se encontram na fase de teste em humanos em condições e indicações particulares), “estabelecida” (quando o seu uso está autorizado e se encontra em prática), “obsoleta/fora de moda/abandonada” (quando substituída por outra tecnologia ou perante demonstração de ineficaz ou prejudicial). Estas avaliações tecnológicas incidem sobre os seguintes aspetos: 1) - Propriedades técnicas (tais como características, conformidades de acordo com o determinado para a tecnologia em causa, composição, fabrico, facilidade de uso, manutenção); 2) - Segurança (probabilidade de ocorrência de efeito adverso e a sua gravidade em circunstâncias determinadas). 3) - Eficácia e/ou efetividade (referem-se ao modo como a tecnologia muda para melhor os resultados em saúde dos visados. A eficácia refere-se aos benefícios obtidos com o uso da tecnologia em condições ideais ou seja com base num cuidadoso protocolo que suporte um estudo aleatório randomizado. A efetividade refere-se ao benefício obtido com a utilização da tecnologia numa situação definida e em condições rotineiras ou gerais). 4) – Atributos ou impacto económico (a tecnologia em saúde pode ter uma vasta área de atributos ou impactos microeconómicos e macroeconómicos. Os aspetos microeconómicos geralmente reportam-se a *“costs, prices, charges and payment levels associated with individual technologies. Others include comparisons of resource requirements and outcomes (or benefits) of technologies for particular applications, such as cost-effectiveness, cost-utility and cost-benefit”*; como exemplo de impacto macroeconómico podemos considerar *“the impact of new technologies on national health care costs, the effect of technologies on resource allocation among different health programs or among health and others types of spending, and the effects of new technologies on changing health care delivery patterns such as shifts from hospital to outpatient care”*²³⁸(p.36). (5) – Impacto social, legal, ético e/ou político (o avanço tecnológico leva a um aumento dos problemas a estes níveis. Tecnologias como testes genéticos, pesquisa em células estaminais e embriões humanos,

²³⁸ Szczepura A, Kankaanpää J. *Assessment of Health Care Technologies. Case Studies, Key Concepts and Strategic Issues*. England: Wiley, 1996.

transplante de órgãos e tecidos de origem humana ou animal, equipamento de suporte avançado de vida, problemas relacionados com o consentimento para a realização de pesquisa envolvendo seres humanos, distribuição de recursos escassos e dispendiosos, recolha e preservação de informação pessoal e genética, são uma ínfima parcela dos problemas que se levantam a estes níveis).

A avaliação tecnológica envolve complexos componentes, que de acordo com Holmes [et all] podem ser concetualizados de acordo com as seguintes fases: “identificação”, “teste”, “síntese” e “disseminação”. Na fase de identificação monitorizam-se as tecnologias para determinar quais necessitam de ser estudadas e decidir quais estudar. Na fase de teste conduzem-se as análises ou ensaios necessários. Na fase de síntese reúnem-se e interpretam-se a informação existente e a obtida com os testes, fazendo-se normalmente recomendações e estabelecendo critérios sobre a sua utilização. Na fase de disseminação providencia-se a síntese da informação obtida ou de outra informação que se considere relevante, fornecendo-a aos que vão usar a tecnologia ou que vão decidir sobre o seu uso²³⁹.

Segundo Abelson [et all] a finalidade da avaliação tecnológica em saúde é permitir, por parte dos decisores em política de saúde, uma avaliação imparcial sobre a tecnologia tendo por base a efetividade, o impacto nas empresas, o melhoramento do serviço prestado aos utilizadores e o impacto económico²⁴⁰. Sendo que os resultados da avaliação medem-se considerando a mortalidade, morbilidade e qualidade de vida²⁴¹.

Contudo não há consenso sobre a necessidade de avaliação tecnológica em saúde, segundo Silva²⁴², tanto os médicos como a população consideram que a sua opinião sobre as necessidades tecnológicas são uma base suficiente e satisfatória para a tomada de decisão e avaliação dos serviços de saúde prestados.

5.3 Metodologia da avaliação tecnológica em saúde

A avaliação tecnológica abarca diversos métodos que podem ser agrupados em duas ou três categorias, consoante os autores.

²³⁹ Cf. Banta D, Behney C, Cwalina V, Holmes JC, Bergling J, Boss KS, Datcher DM, Henson J. *OTA Project Staff - Strategies for Medical Technology Assessment*. Washington DC, Library of Congress, September, 1982.

²⁴⁰ Abelson J, Giacomini M, Lehoux P, Gauvin FP. *Bringing the public into health technology assessment and coverage policy decisions: From principles to practice*. *Health Policy*, 2007, 82 (1): 37-50.

²⁴¹ Cf. Szczepura A, Kankaanpää J. *Assessment of Health Care Technologies. Case Studies, Key Concepts and Strategic Issues*. England: Wiley, 1996

²⁴² Silva LK. *Avaliação tecnológica em saúde: questões metodológicas e operacionais*. *Cadernos Saúde Pública*, 2004, 20 (suplemento 2): S199-S207.

De acordo com Szczepura e Kankaanpää²⁴³, os métodos para efetuar a avaliação tecnológica em saúde podem ser divididos em dois grupos: 1) - métodos de recolha de dados primários (primary data collection methods) e 2) – métodos integrativos ou de síntese (synthetic or integrative methods). Nos métodos de recolha de dados primários podemos citar como exemplos: “estudo de coorte”, “estudo de caso-controlo”, “estudo seccional cruzado”, “vigilância”, “estudo aleatório controlado”. Nos métodos integrativos ou de síntese, podemos considerar: a “meta-análise”, a “análise de decisão”, a “análise de custo” (também apelidada por alguns autores como “análise económica”) e a “decisão de consenso”.

Goodman²⁴⁴, ao contrário de Szczepura e Kankaanpää, não classifica o método de “análise económica” como integrativo ou de síntese, mas apresenta-o como um terceiro grupo de avaliação tecnológica em saúde.

5.3.1 Métodos de recolha de dados primários

Os métodos de recolha de dados primários são caracterizados por uma recolha original de dados, provenientes de estudos científicos rigorosos, como por exemplo no caso dos estudos experimentais, e variando para estudos menos rigorosos como acontece com os observacionais.

Na opinião de Mausner & Kramer existem basicamente duas maneiras de testar hipóteses de causa-efeito: através de estudos observacionais ou estudos experimentais.

Nos estudos experimentais o investigador controla a variável independente (a que causa ou influencia a variável dependente), enquanto que nos estudos observacionais não há controlo do investigador sobre as variáveis, pelo que *“as diferenças entre os grupos em estudo são observadas e analisadas mas não estabelecidas experimentalmente”*²⁴⁵(p.225). Estes estudos geralmente utilizam um grupo controlo para comparação de resultados.

O “estudo de coorte”, o “estudo de caso-controlo” e o “estudo seccional cruzado”, são considerados estudos observacionais analíticos retrospectivos ou prospetivos conforme o seu desenvolvimento temporal. Assim, segundo Polit e Hungler²⁴⁶ o estudo retrospectivo *“começa com a manifestação da variável dependente no presente e, posteriormente, associa este efeito*

²⁴³ Cf. Szczepura A, Kankaanpää J. *Assessment of Health Care Technologies. Case Studies, Key Concepts and Strategic Issues*. England: Wiley, 1996

²⁴⁴ Cf Goodman C. *HTA 101. Introduction to Health Technology Assessment*. Bethesda, MD: National Library of Medicine, National Information Center on Health Services Research and Health Care Technology, 2004.

²⁴⁵ Mausner & Kramer. *Introdução à Epidemiologia*. 4ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2007.

²⁴⁶ Polit FD, Hungler BP. *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. 3ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

a alguma causa provável, ocorrida no passado” (p.364). O estudo prospetivo “começa com um exame das causas prováveis e, posteriormente, avança, de modo a observar os prováveis efeitos” (p.364).

O “**estudo de coorte**” pode ser prospetivo ou retrospectivo. O “estudo de coorte” prospetivo, (também por vezes chamado de follow-up), parte de um fator de risco verificado no presente e observa periodicamente o aparecimento de doentes ao longo do tempo futuro, permitindo produzir medidas de incidência, ou seja, medidas diretas de risco. O “estudo de coorte” retrospectivo, reporta-se temporalmente a um determinado ponto do passado (a seleção e classificação dos seus elementos é feita no presente, mas o início e fim do acompanhamento no passado antes do momento da realização da pesquisa); envolve grupos expostos a fatores de risco que dispõem de registos sistemáticos da exposição e do efeito²⁴⁷.

O “**estudo de caso-controlo**” é um estudo retrospectivo e pode ser considerado o inverso do estudo de coorte, pois identifica um grupo de casos de doentes e um grupo de não doentes e investiga os fatores de risco ao longo do tempo passado.

O “**estudo seccional cruzado**”, é um tipo de estudo no qual causa e efeito são avaliados num mesmo momento histórico, produzindo uma “fotografia” sobre determinada situação de saúde da população; por exemplo, os indivíduos podem ser questionados sobre a sua exposição a um determinado fator de risco no presente e no passado e correlacionamos os resultados com a existência de determinada doença causada por esse fator de risco. Para este tipo de estudo normalmente recorre-se a inquéritos (surveys).

O “**estudo aleatório controlado**” é um tipo de estudo experimental no qual são criados dois grupos aleatoriamente e com ocultação da intervenção. Este tipo de estudo na fase preliminar e pré-clínica é realizado com animais, podendo após resultados bem-sucedidos avançar para ensaios com seres humanos como no caso dos ensaios clínicos com fármacos.

5.3.2 Métodos integrativos ou de síntese

As metodologias de síntese para a sua prática geralmente recorrem à revisão sistemática, a qual se caracteriza por *“sintetizar informações sobre efeitos de tecnologias – tamanho do efeito e para quem o efeito ocorreu – produzidas pelos estudos disponíveis de boa qualidade, fornecendo uma base científica para a tomada de decisão racional no sector da saúde. É uma*

²⁴⁷ Cf. Rouquayrol MZ, Filho NA. *Epidemiologia e Saúde*. 6ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

revisão de estudos, através de uma abordagem sistemática, que objetiva reduzir viés, ou seja, evitar que seja distorcido o tamanho do efeito estudado”²⁴⁸ (p.505).

A maior parte dos problemas relacionados com a opção clínica relativamente a métodos de diagnóstico e tratamento prende-se com os diferentes tipos de resultados que os doentes apresentam. As descobertas científicas necessitam de resultados conjuntos de múltiplos estudos de variedade da qualidade, para tomar decisões clínicas bem informadas.

A “**meta análise**” é um método que recorrendo a técnicas estatísticas combina o resultado de múltiplos estudos sobre o efeito de determinada tecnologia ou variável, de modo a que o resultado obtido com a junção dos diversos estudos seja mais forte do que a conclusão fornecida por cada um dos estudos individualmente. Inicialmente foi usada para avaliação de tratamentos, mas depois expandiu-se a tecnologias de diagnóstico; também pode ser usada em estudos observacionais e em estudos aleatórios controlados²⁴⁹.

A “**análise de decisão**” usa estimativas quantitativas para representar a sequência ou alternativa estratégica relativamente à probabilidade de certos acontecimentos e resultados ocorrerem e os valores dos resultados que são obtidos com cada estratégia. Os modelos são graficamente estruturados numa “árvore de decisão”²⁵⁰. Neste tipo de apresentação gráfica são consideradas as alternativas relevantes e as probabilidades de sucesso proporcionadas por cada uma (segundo as evidências científicas), sendo registadas em cada um dos “nós” do ramo de probabilidade, correspondente a cada alternativa, tornando os dados mais fáceis de visualizar e analisar²⁵¹. Este tipo de análise é “*frequentemente utilizado para as avaliações microeconómicas do tipo custo-efetividade e custo-utilidade*”²⁵²(p-507).

A “**análise de custo**” ou análise económica compreende um grupo major de estudos usados para avaliação tecnológica em saúde reportando-se a estudos de custo e respetivas implicações económicas. Tipicamente baseavam-se em estudos retrospectivos, contudo nas últimas décadas tem dado maior ênfase aos estudos prospetivos. Este tipo de análise é

²⁴⁸ Silva LK. Avaliação tecnológica e análise custo-efetividade em saúde: a incorporação de tecnologias e a produção de directrizes clínicas para o SUS. *Ciência e Saúde Colectiva*, 2003, 8 (2): 501-520.

²⁴⁹ Cf. Goodman C. HTA 101. *Introduction to Health Technology Assessment*. Bethesda, MD: National Library of Medicine, National Information Center on Health Services Research and Health Care Technology, 2004 e Szczepura A, Kankaanpää J. *Assessment of Health Care Technologies. Case Studies, Key Concepts and Strategic Issues*. England: Wiley, 1996

²⁵⁰ Cf Goodman C. HTA 101. *Introduction to Health Technology Assessment*. Bethesda, MD: National Library of Medicine, National Information Center on Health Services Research and Health Care Technology, 2004.

²⁵¹ Cf. Szczepura A, Kankaanpää J. *Assessment of Health Care Technologies. Case Studies, Key Concepts and Strategic Issues*. England: Wiley, 1996

²⁵² Silva LK. Avaliação tecnológica e análise custo-efetividade em saúde: a incorporação de tecnologias e a produção de directrizes clínicas para o SUS. *Ciência e Saúde Colectiva*, 2003, 8 (2): 501-520.

geralmente valorizado pelas potencialidades que encerra ao considerar a vertente económica, que é um dos aspetos cruciais da referida avaliação.

Para Torrance a “análise de custo” é definida como “*the comparative analysis of alternative courses of action, considering both their costs and consequences, to inform decision making*”²⁵³ (p. S9). Normalmente são considerados cinco tipos de análise de custo: “custo-efetividade”, “custo-benefício”, “custo-utilidade”, “custo-consequência” e “minimização do custo”²⁵⁴.

Na análise de “custo-efetividade” os resultados são medidos nas suas unidades de referência reais, como por exemplo os valores de pressão arterial, o número de vidas salvas, o número de doentes tratados, o número de mortes ocorridas após determinado procedimento. Este tipo de análise permite a comparação entre diferentes tecnologias com resultados distintos, mas possíveis de avaliar através de uma unidade de referência comum. Essencialmente representa o impacto da escolha nos custos e nos resultados.

Na análise “custo-benefício” são comparados os custos e os benefícios de determinada tecnologia através de uma unidade monetária comum que traduza os recursos necessários e os respetivos efeitos.

Na análise de “custo-utilidade” os resultados não são só medidos como no caso do custo-efetividade, mas são também avaliados, ou seja, os resultados obtidos estão baseados na opinião dos utilizadores de acordo com as preferências expressas. O método mais utilizado para esta avaliação é a QALY (quality-adjusted life years, ou seja, os anos de vida ajustados pela qualidade). A ideia base consiste em que se um ano extra de expectativa de vida saudável vale (+ 1), então um ano extra de expectativa de vida não saudável vale (-1).

Na análise “custo-consequência” os dados dos custos e dos resultados são apenas tabulados, não sendo sujeitos a uma combinação ou análise. Se diferentes tipos de consequências ocorrerem, elas são simplesmente listadas em separado. Apesar de por si só este tipo de análise não ser considerada suficiente, ajuda numa fase inicial antes de se recorrer às outras técnicas analíticas.

A análise de “minimização do custo” é usada quando comparamos tecnologias com idênticos resultados. Assim se a efetividade, os efeitos secundários e os riscos são iguais, a decisão pode ser apenas baseada nos custos.

²⁵³ Torrance G. *Preferences for Health Outcomes and Cost-Utility Analysis. The American Journal of Managed Care*, 1997, May, (S8-S20).

²⁵⁴ Cf. *Idem*.

A “**decisão de consenso**” é uma forma de julgamento de grupo, a qual vai permitir que decisões sejam tomadas tendo por base os distintos pontos de vista de cada um, o que tornará o resultado mais enriquecedor. A decisão final deve ser preferencialmente tomada por consenso e não por maioria.

Para a operacionalização desta avaliação, podemos recorrer a grupos de peritos, que através do Método Delphi irão obter uma resposta para a situação em análise. O Método Delphi consiste em colocar um conjunto de questões a um grupo de peritos isolados geograficamente, os quais irão opinar e justificar as suas posições; seguidamente determina-se os pareceres em que houve ou não consenso; os pareceres de não consenso, serão enviados a todos os membros para que seja emitido novo parecer; este processo é repetido até que exista consenso ou até ficar claro não ser possível obtê-lo²⁵⁵.

O propósito da avaliação tecnológica em saúde é sem dúvida permitir a tomada de decisão sob o ponto de vista da política de saúde com base em critérios credíveis e fundamentados cientificamente no que respeita aos efeitos dessa tecnologia bem como os custos decorrentes da sua utilização e a alocação desse recurso. Esta é sem dúvida uma perspetiva macro da avaliação tecnológica em saúde, mas ela também se constitui e complementa de uma perspetiva micro, que é conferida pela medicina baseada na evidência e as guidelines.

5.4 A “medicina baseada na evidência” e as “guidelines” no contexto da avaliação tecnológica em saúde

O termo “medicina baseada na evidência” (MBE) é relativamente recente, mas o conceito segundo refere Claridge e Fabian²⁵⁶, é muito antigo. Um primeiro exemplo remonta aos tempos bíblicos (os autores referem-se à passagem bíblica mencionada no Antigo Testamento no Livro de Daniel 1:1-16, que de certo modo retrata um estudo controlado) e um segundo exemplo provem da Dinastia Song (960-1279), quando Ben Cao Tu Jing compara o desempenho entre duas pessoas a correr, tendo um comido ginseng e outro não. Este conceito tem-se perpetuado na história da medicina ainda que de modo simples (isto é sem recurso à epidemiologia e bioestatística), como exemplo podemos citar o aprimorar de algumas técnicas cirúrgicas em função dos melhores resultados obtidos e mortes evitadas, a observação da

²⁵⁵ Pinto CAM, Rodrigues JAMS, Melo LT, Moreira MAD, Rodrigues RB. *Fundamentos de Gestão*. Lisboa: Editorial Presença, 2006, (p.48, 49).

²⁵⁶ Claridge J, Fabian T. *History and Development of Evidence Based Medicine*. *World Journal of Surgery*, 2005, 29: 547-553.

relação entre alguns hábitos alimentares e o aparecimento ou não de determinadas doenças, a comparação do resultado obtido com diferentes tratamentos em situações similares.

Archie Cochrane (já citado no início do capítulo) foi o criador na década de 70 no Reino Unido do movimento da “medicina baseada na evidência”. Este movimento alastra-se no início da década de 80 para o Canadá sendo fomentado e difundido por David Sackett através da McMaster University.

A MBE é definida por Sackett como “*the conscientious, explicit and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients*”²⁵⁷(p.71).

Rosenberg e Donald definem MBE como “*the process of systematically finding, appraising, and using contemporaneous research findings as the basis for clinical decisions.*”²⁵⁸(p.112).

A MBE pretende uma resposta no que concerne à eficácia e efetividade das intervenções com base numa evidência científica. Segundo Leys²⁵⁹ a medicina baseada na evidência comporta quatro passos: (1) formulação da questão clínica para o problema; (2) procura na literatura de artigos relevantes sobre o assunto; (3) avaliação crítica da evidência para validar a sua utilidade; (4) implementar na prática clínica os resultados considerados úteis. Neste contexto é importante o conceito de evidencia, o qual pode ser definido como “*as information produced by a scientific study according to meticulously applying methodological rules*”²⁶⁰(p.219). A partir desta evidência, linhas orientadoras (guidelines) podem ser elaboradas de forma consensual, para ajudar a determinar o que fazer na prática, tendo em vista a qualidade, o melhor bem, os custos e a equidade.

Nunes vai mais longe e considera que a MBE é uma ferramenta que facilita o acesso dos cidadãos a um nível de cuidados equitativo e promove a eficiência do sistema, porque lhe reconhece um duplo papel cuja finalidade é: “*first, to claim that from an ethical perspective EBM should be a guideline to clinical practice; and second, that in specific circumstances EBM might be a useful tool in macro-allocation of healthcare resources*”²⁶¹ (p.297). Segundo o referido autor a MBE não pretende limitar a área de intervenção médica, mas sim assegurar que os cuidados prestados têm qualidade porque resultam de conhecimento científico, e que a

²⁵⁷ Sackett D, Rosenberg WMC, Gray JAM, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *British Medical Journal*, 1996, 312 (7023):71-72.

²⁵⁸ Rosenberg W, Donald A. Evidence based medicine: an approach to clinical problem-solving. *British Medical Journal*, 1995, April, 30 (6987): 112-1126.

²⁵⁹ Cf. Leys M. Health care policy: Qualitative evidence and health technology assessment. *Health Policy*, 2003, 65(3): 217-226.

²⁶⁰ *Ibidem*.

²⁶¹ Nunes R. Evidence-Based Medicine: A new tool for resource allocation? *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2003, 6 (3): 297-301.

alocação de recursos é o mais justa possível protegendo da utilização de tratamentos cujos resultados clínicos não estão comprovados²⁶².

Segundo Sackett, a metodologia utilizada para a MBE não se limita aos estudos aleatórios e à meta-análise, pode recorrer a estudos seccionais cruzados para avaliar a precisão de determinados testes, realizar estudos de follow-up para responder a uma questão sobre um prognóstico ou até mesmo recorrer a ciências como a genética ou a imunologia para obter a evidência procurada. Contudo nesta procura de evidência à algo que deve ser sempre mantido como regra fundamental: o tratamento deve fazer mais bem do que mal.

Na opinião do referido autor a prática da MBE pretende conciliar o saber do clínico que seja considerado um expert na área considerada, com a vantajosa evidência obtida através dos estudos sistemáticos realizados nessa mesma área e as escolhas do doente.

Apesar de Sackett ter sido um impulsionador da MBE, alguns anos depois (cerca de duas décadas) declara publicamente num artigo a sua desilusão com o rumo que o processo tomou devido aos seguintes aspetos: (1) por deferência, medo ou respeito, o progresso ficou como que emparedado na presença dos expert; (2) o estatuto de expert acabou por conferir um tal poder de opinião que colocou em causa o mérito científico de novos conhecimentos obtidos, conforme a posição pública assumida nessas matérias pelos referidos experts; (3) por vezes a rejeição desses novos dados é assumido de forma consciente outras vezes inconscientemente, mas conduzindo igualmente à desvalorização dos novos investigadores e das suas conclusões. Na sua desilusão Sackett conclui que o resultado é sempre o mesmo: novas ideias e novos investigadores são contrariados pelos experts, o progresso é dominado e a verdade é retardada. Para colmatar esta situação, propõe que os experts se retirem nomeadamente dos cargos estratégicos que ocupam e que lhes foram conferidos como forma de influenciarem o progresso científico, redirecionando a sua inteligência, imaginação e a sua incisiva metodologia para novas áreas e problemas numa liberdade de argumentação e exposição de novas ideias em detrimento dos velhos méritos²⁶³.

Apesar de toda esta problemática em torno da MBE, esta continua a ser amplamente usada pela importância dos dados que fornece e das linhas orientadoras que permite elaborar e das decisões que permite tomar, perante os dados referidos. Geralmente recorre a níveis de evidência e recomendações para hierarquizar as atuações, tendo ao longo dos anos sido

²⁶² Cf. *Idem*.

²⁶³ Sackett D. *The sins of expertness and a proposal for redemption*. *British Medical Journal*, 2000, 320 (7244): 1283.

desenvolvidas, modificadas e adotadas diversas hierarquias. A partir dos anos 70, diversas organizações têm criado as suas próprias versões hierárquicas dos níveis de evidência e dos respectivos níveis de recomendação. Em 1979 a Canadian Task Force²⁶⁴ considera nessas hierarquias que os níveis de evidência mais baixos correspondem às opiniões dos experts, enquanto que os níveis mais elevados reportam-se a revisões sistemáticas, meta-análise e estudos aleatórios controlados. Os níveis de evidência estão relacionados com a efetividade da intervenção enquanto que a classificação das recomendações refere-se à importância a atribuir aos níveis de evidência face ao contexto em análise; por exemplo o nível I de evidência geralmente tem associado um nível de recomendação A, mas um nível II de evidência tanto pode ter um A como um B de nível de recomendação. (ver Anexo I). Em 1996 a US Preventive Services Task Force²⁶⁵ elaborou uma versão similar a esta referida, mas na qual os níveis de evidência dão primazia à qualidade dessa eficiência, não descurando contudo a efetividade da intervenção (ver Anexo II).

A Agency for Health Care Policy and Research (AHCPR)²⁶⁶ criada em 1989 com o objetivo de fomentar a pesquisa na área da saúde e apoiar o desenvolvimento de guidelines para a prática clínica, também criou uma versão de níveis de evidência e de recomendação. Nessa versão em relação aos anteriormente mencionados, acrescenta dois níveis de evidência e considera apenas três níveis de recomendação em vez de cinco. Como justificação para esta abordagem consideraram que as amostras dos estudos randomizados eram por vezes muito pequenas (cerca de 20 doentes) e que os estudos com mais de 100 doentes geralmente eram multicêntricos o que diminuía os enviesamentos caso fosse apenas realizado num único centro. Assim a inovação desta classificação prende-se basicamente com o peso atribuído à amostra e realização de metodologias de síntese como a meta-análise aplicada aos estudos randomizados controlados e aos estudos de coorte (ver Anexo III).

A Oxford Centre for Evidence Based Medicine²⁶⁷ adotou um sistema diferente de classificação ao considerar diferentes níveis de evidência tendo por base cinco categorias: “Therapy/Prevention, Aetiology/Harm”, “Prognosis”, “Diagnosis”, “Differential diagnosis/symptom prevalence study”, “Economic and decisions analyses” (ver Anexo IV).

²⁶⁴ Canadian Task Force: *The Periodic Health Examination*. *Canadian Medical Association Journal*, 1979, November, 121 (3): 1193-1254.

²⁶⁵ Kroke A, Boeing H, Rossmagel K, Willich SN. *History of the concept of 'levels of evidence' and their current status in relation to primary prevention through lifestyle*. *Public Health Nutrition*, 2003, 7 (2): 279-284.

²⁶⁶ Hadorn DC, Baker D, Hodges JS, Hicks N. *Rating the Quality of Evidence for Clinical Practice Guidelines*. *Journal Clinical Epidemiology*, 1996, 49 (7): 749-754.

²⁶⁷ Disponível em: <http://www.cebm.net/index.aspx?o=1025>

Outros exemplos existem como o apresentado pelo North of England Evidence Based Guideline Development Project relativo ao uso da Aspirina como profilaxia secundária na doença vascular²⁶⁸ (ver Anexo V). O Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)²⁶⁹ foi fundado em 1993 com o objetivo de desenvolver guidelines para o Serviço Nacional de Saúde Escocês com base em evidência clínica, tendo várias atualizações sido feitas relativamente às tabelas dos níveis de evidência e de recomendação elaborados, sendo a mais recente publicada em 2008 (ver Anexo VI).

Face à diversidade do que foi exposto relativamente aos níveis de evidência e recomendações apresentados por variadas organizações, podemos considerar que o julgamento sobre evidência e recomendações é complexo. Em 2000 formou-se o grupo de trabalho GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation), constituído por profissionais de saúde, investigadores, pessoas responsáveis pela elaboração de guidelines, tornando-se num *“laboratory for the development and refinement of the methodology of interpreting research evidence for clinical practice and health care decisions, and for optimally presenting that evidence to clinicians, patients, and policymakers”*²⁷⁰ (p.380). Este grupo começou por colaborar informalmente com os interessados em abordar as deficiências dos sistemas de classificação existentes, relativamente aos níveis de evidência e de recomendação, acabando por criar o seu próprio sistema de classificação tendo por base as vertentes “qualidade da evidência” e a “força da recomendação”. O GRADE é um sistema *“for rating quality of evidence in systematic reviews and guidelines and grading strength of recommendations in guidelines”*²⁷¹ (p.384). Abrange áreas de diagnóstico, rastreio, prevenção e tratamento e permite uma abordagem específica na formulação de questões, escolha de resultados, avaliação da evidência obtida e incorporação dessa evidência com a consideração dos valores e preferências dos doentes e sociedade, para chegar à recomendação. Para reunir a evidência necessária recorrem à revisão sistemática e a guidelines, com abordagens distintas para classificar a qualidade de evidência e graduar a força de recomendação. Estudos controlados randomizados e estudos observacionais servem de base como critérios de

²⁶⁸ Eccles M, Freemantle N, Mason J, and The North of England Aspirin Guideline Development Group. North of England Evidence Based Guideline Development project: Guideline on the use of aspirin as secondary prophylaxis for vascular disease in primary care. *British Medical Journal*, 1998, 316 (7140): 1303-1309.

²⁶⁹ Scottish Intercollegiate Guidelines Network: SIGN 50 A guideline developer's handbook. 2008.

²⁷⁰ Guyatt GH, Oxman AD, Schünemann HJ, Tugwell P, Knottnerus A. GRADE guidelines: A new series of articles in the *Journal of Clinical Epidemiology*. *Journal of Clinical Epidemiology*, 2011, 64(4): 380-382.

²⁷¹ Guyatt G, Oxman AD, Akl EA, Kunz R, Vist G, Brozek J, Norris S, Falck-Ytter Y, Glasziou P, deBeer H, Jaeschke R, Rind D, Meerpohl J, Dahm P, Schünemann HJ. GRADE guidelines: 1. Introduction-GRADE evidence profiles and summary of findings tables. *Journal of Clinical Epidemiology*, 2011, 64(4):383-394.

avaliação da qualidade dos efeitos das intervenções; alta qualidade de evidência é conferida pelos estudos controlados randomizados e baixa qualidade de evidência pelos estudos observacionais, nos quais cinco fatores podem levar à descida da classificação da qualidade de evidência e três fatores podem levar à subida da classificação da mesma qualidade (ver Anexo VII). A novidade desta classificação radica na vertente “qualidade da evidência” cuja importância é justificada com base na obtenção de transparência e simplicidade associada a esta perspectiva. De acordo com este grupo de trabalho não deve ser confundida evidência com opinião dos “expert” (o conhecimento destes apenas deve servir para ajudar a interpretar a evidência, pelo que é importante distinguir a opinião que pertence ao “expert” da que resulta da própria evidência e da sua interpretação); evidência com recomendação (ou seja uma elevada evidência não implica necessariamente um elevado nível de recomendação); evidência com não existência de risco de enviesamento num estudo (este grupo toma em consideração não apenas um estudo para fundamentar a evidência, mas grupos ou séries de estudos)²⁷². Assim, consideram que a “qualidade da evidência” “*reflect the extent of our confidence that the estimates of the effect are correct*”²⁷³ (p.403), e que a “qualidade da classificação” “*reflect the extent of our confidence that the estimates of an effect are adequate to support a particular decision or recommendation*”²⁷⁴(p.403), (ver Anexo VII). A outra vertente “força de recomendação” indica “*the extent to which one can be confident that adherence to the recommendation will do more good than harm*”²⁷⁵(p.2). Esta vertente assenta em quatro pressupostos: 1) – Atender à ponderação entre os benefícios e malefícios resultantes, devendo imperar os primeiros; 2) – A qualidade da evidência deve garantir que a força da recomendação a favor ou contra assenta na magnitude dos benefícios ou malefícios resultantes; 3) -A incerteza e a variação sobre os valores e as preferências das pessoas condicionam um trade-off relativamente à força ou fraqueza da recomendação; 4) -Os custos e a alocação de recursos são muito variáveis com o tempo (por exemplo, quando uma patente expira, o preço do produto cai a pique) e área geográfica (por exemplo, uma área muito

²⁷² Cf. Balshem H, Helfand M, Schünemann HJ, Oxman AD, Kunz R, Brozek J, Vist GE, Falck-Ytter Y, Meerpohl J, Norris S, Guyatt GH. GRADE guidelines: 3. Rating the quality of evidence. *Journal of Clinical Epidemiology*, 2011, 64 (4): 401-406.

²⁷³ *Idem.*

²⁷⁴ *Idem.*

²⁷⁵ GRADE Working Group. Grading quality of evidence and strength of recommendations. *British Medical Journal*, 2004, 328(7454): 1-8.

populacional condicionará mais procura do que uma zona pouco povoada), pelo que altos custos reduzem a probabilidade de uma forte recomendação²⁷⁶.

Em publicações mais recentes, o GRADE no seu sistema de classificação considera a força e a direção das recomendações, pelo que uma recomendação pode ser forte ou fraca, a favor ou contra. Uma recomendação é forte quando todos ou a maioria das pessoas informadas escolhe a favor ou contra a recomendação. Uma recomendação será fraca quando algumas das pessoas informadas escolhe a recomendação, mas a maioria não. Assim, uma recomendação forte implica uniformidade na escolha e uma recomendação fraca implica variabilidade na escolha e ambas têm implicações diretas nos doentes. As recomendações não se restringem apenas aos clínicos e doentes, podem ter aplicação a um nível mais elevado como na política de saúde. Uma forte recomendação pode ser inserida num programa e aplicada a nível nacional, impedindo a variabilidade entre regiões ou indivíduos e constituindo-se um critério de qualidade. Uma fraca recomendação tem subjacente uma variabilidade entre regiões e indivíduos, não sendo apropriado ser usado como critério de qualidade, exceto se os doentes estão bem informados e tem ajuda para tomar as decisões de acordo com os seus valores. A força da recomendação pode não estar diretamente relacionada com a prioridade da sua implementação, dependendo do alvo a que se destina: doentes, público, clínicos ou decisores políticos²⁷⁷.

Os estudiosos destes assuntos consideram que o relatório dos estudos aleatórios controlados nem sempre é ótimo como se espera, isto porque a falta de transparência coloca em causa a confiança e a validade dos resultados mencionados, aliado ao facto de o desenho do estudo por vezes não ser o mais adequado, o que conduz igualmente a desvios nos resultados. Esta situação coloca em causa os referidos estudos, que são considerados um padrão de ouro para avaliar as intervenções em saúde, dada a sua elevada validade interna e maior precisão nos resultados. Contudo para alguns autores, estes ensaios, quer seja por questões éticas ou operacionais (tempo, dinheiro, tamanho da amostra), por vezes são difíceis de implementar, sendo os estudos observacionais, uma alternativa considerada^{278,279}. Assim um grupo de

²⁷⁶ Cf. Guyatt GH, Oxman AD, Kunz R, Falck-Ytter Y, Vist GE, Liberati A, Schünemann HJ. GRADE: going from evidence to recommendations. *British Medical Journal*, 2008, 336 (7652): 1049-1051.

²⁷⁷ Cf. Andrews J, [et all]. GRADE guidelines:14. Going from evidence to recommendations: the significance and presentation of recommendations. *Journal of Clinical Epidemiology*, 2013, 66 (7): 719-725.

²⁷⁸ Silva LK. Avaliação tecnológica e análise custo-efectividade em saúde: a incorporação de tecnologias e a produção de directrizes clínicas para o SUS. *Ciência e Saúde Colectiva*, 2003, 8 (2): 501-520.

²⁷⁹ Malta M, Cardoso LO, Bastos FI, Magnanini MMF, Silva CMFP. Iniciativa STROBE: subsídios para a comunicação de estudos observacionais. *Revista Saúde Pública*, 2010, 44 (3): 559-565.

trabalho desenvolveu o “CONSORT statement” (Consolidated Standards of Reporting Trials) para melhorar a apresentação do relatório nos estudos aleatórios controlados e avaliar a validade dos resultados obtidos. A primeira publicação foi em 1996 e tem vindo a ser atualizada periodicamente, sendo a mais recente de 2010. O relatório é constituído por uma checklist e um diagrama de fluxo, que servem de base à elaboração do relatório²⁸⁰ (ver Anexo VIII).

Esta preocupação relativa à apresentação dos relatórios e o que incluir na descrição dos estudos, não se limita aos estudos aleatórios controlados, também para os estudos observacionais e para os estudos de precisão do diagnóstico foram elaborados documentos guia.

O STROBE (Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology) pretende consolidar os estudos observacionais na Epidemiologia, pois na opinião de Malta [et al] *“frequentemente, a descrição de pesquisa de natureza observacional é inadequada, dificultando a avaliação de seus pontos fracos e fortes e, em consequência, a generalização de seus resultados”*²⁸¹(p.559), (ver Anexo IX).

O QUADAS (Quality Assessment of Diagnostic Accuracy Studies) e o STARD (Standards for Reporting Studies of Diagnostic Accuracy) pretendem uma avaliação da qualidade dos estudos relativos à precisão dos testes de diagnóstico. O STARD considera 25 critérios e o QUADAS 14 critérios, sendo alguns comuns aos dois instrumentos de análise. Ambos utilizam uma checklist e um diagrama de fluxo²⁸² (ver Anexo X e XI, respetivamente).

De acordo com o SIGN, as guidelines da prática clínica podem ser definidas como *“systematically developed statements to assist practitioner and patient decisions about appropriate health care for specific clinical circumstances”*²⁸³ (p.2) e elas pretendem ajudar os profissionais a assimilar, avaliar e implementar a evidência obtida para a melhor prática.

Foram publicadas checklist para:

- Revisão sistemática e meta-análise
- Estudos aleatórios controlados
- Estudos de coorte

²⁸⁰Cf. Schulz K, Altman D, Moher D. CONSORT 2010 statement: Updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. *Journal of Pharmacology & Pharmacotherapeutics*, 2010, 1 (2): 100-107.

²⁸¹ Malta M, Cardoso LO, Bastos FI, Magnanini MMF, Silva CMFP. Iniciativa STROBE: subsídios para a comunicação de estudos observacionais. *Revista Saúde Pública*, 2010, 44 (3): 559-565.

²⁸² Cf. Oliveira MRF, Gomes AC, Toscano CM. QUADAS e STARD: avaliação da qualidade de estudos de acurácia de testes diagnósticos. *Revista Saúde Pública*, 2011, 45 (2): 416-422.

²⁸³ Scottish Intercollegiate Guidelines Network. SIGN 50 A guideline developer's handbook. 2008.

- Caso-controlo
- Precisão do diagnóstico
- Avaliação económica

Para a NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence), guidelines clínicas são *“recommendations, based on the best available evidence, for the care of people by healthcare professionals”* ²⁸⁴(p.10). Segundo esta organização elas são importantes para os doentes e cuidadores, profissionais e gestores na medida em que permitem melhorar os resultados e ganhos em saúde, asseguram um eficiente uso dos recursos, educam e treinam os profissionais de saúde, ajudam os doentes a tomar decisões e melhoram a comunicação e partilha de informação entre os doentes e profissionais de saúde. Foram publicadas checklist para:

- Desenho do estudo
- Revisão sistemática e meta-análise
- Estudos aleatórios controlados
- Estudos de coorte
- Caso-controlo
- QUADAS
- Avaliação económica
- Estudos qualitativos
- Estudos de prognóstico
- Tabelas de evidência
- GRADE

Face ao exposto podemos considerar que a avaliação tecnológica em saúde envolve uma diversidade de grupos, como por exemplo os profissionais de saúde, os utentes, os bioeticistas, os gestores, os políticos. A avaliação é possível e pretende-se formular recomendações para regular decisões, elaborar guidelines e definir o estado da arte no que respeita à tecnologia existente e disponível e da que possa vir a ser adquirida. Concretiza-se sempre na procura do que é a melhor prática, a melhor forma de a obter com menores custos e efeitos adversos e permitir uma justa distribuição e acesso aos recursos disponíveis e a disponibilizar, sustentando assim as decisões que possam ser tomadas no contexto da política de saúde, procurando manter qualidade e humanização nos serviços prestados.

²⁸⁴ National Institute for Health and Clinical Excellence. *The guideline manual*, 2009.

6. A TECNOLOGIA EM SAÚDE FACE AO RUMO DA POLITICA DE SAÚDE EM PORTUGAL

A democracia em Portugal ainda tem pouco tempo de existência, quase quatro décadas é o que nos separa de um regime político salazarista e autoritário que durante longos anos manteve a sociedade portuguesa fechada ao mundo, a novas ideias, ao desenvolvimento como pessoas e cidadãos, obrigados ao analfabetismo e a uma guerra colonial. Esta situação mudou desde o 25 de Abril de 1974, mas é um processo moroso, dependente de fatores culturais, religiosos, sociais, económicos e políticos. Consideramos que dois marcos existem no jovem percurso da democracia portuguesa que são o reflexo da mudança de mentalidades dos cidadãos: é o caso do resultado do segundo referendo sobre a despenalização do aborto realizado em 2007 com maioria sobre o “sim” e a promulgação da lei que aprova o casamento civil entre pessoas do mesmo sexo. Não querendo que estes exemplos sejam conotados com tendências político-partidárias, apenas nos serviram para demonstrar como dois aspetos fraturantes da sociedade portuguesa que durante muito tempo foram tabus, conseguiram ser ao longo do tempo “digeridos” até finalmente chegarem a público e serem discutidos abertamente e decididos democraticamente. A reforçar esta linha de pensamento importa referir a promulgação da Lei nº 25/2012 de 16 de Julho, que regula as diretivas antecipadas de vontade sob a forma de testamento vital, permite a nomeação de um procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). A aprovação desta lei há tanto tempo esperada é sem dúvida uma vitória para todos aqueles que consideram fundamental o exercício da autonomia, aliado ao facto de, ao ser nomeado um procurador de cuidados de saúde, finalmente se poder colmatar uma lacuna existente na lei que não determinava quem pode decidir pelo doente adulto competente quando este fica incapaz. Contudo não pensemos que o trabalho está feito, pois muito ainda falta mudar na sociedade portuguesa principalmente no campo da saúde. Os portugueses de um modo geral estão culturalmente habituados a um exercício da medicina paternalista no qual o médico tem o papel de decidir sempre com base nos melhores interesses do doente, porém face às mudanças

sociais e económicas com que a Europa e o mundo se depara é fundamental que os cidadãos enquanto contribuintes e consumidores de cuidados de saúde tenham um papel não passivo de deixar tudo ao critério do outro que o cuida, mas assumir um papel ativo e interventivo nas decisões a tomar. Quem escolho para me cuidar e com base em quê; quanto custam as opções de tratamento que tenho e qual a melhor tendo em conta os custos, os benefícios e os efeitos colaterais. É certo que para este nível de participação nas decisões em saúde é importante que os cidadãos compreendam do que falamos e infelizmente muita da nossa população não está capacitada para este tipo de abordagem. Se no nosso dia-a-dia vemos que mudar comportamentos tão importantes para garantir a promoção e proteção da saúde não é fácil, muito mais difícil é mudar mentalidades enraizadas ao longo de décadas e consolidadas pela cultura. Só o tempo lentamente irá permitir que estas mudanças ocorram, sendo obrigatório que algumas gerações se extingam para que outras se afirmem com novos valores. Mas não sabemos se temos tempo para esperar que estes ventos de mudança naturais aconteçam, vivemos tempos difíceis de crise nacional e mundial ao nível económico e financeiro e torna-se emergente que a sociedade portuguesa comece a pensar sobre estes assuntos e a mudar o seu modo de ser e estar na sociedade; capacitar para escolher não deve ser o lema do futuro mas do presente, capacitar através da informação, da responsabilização pelas escolhas, do respeito pelo próprio e pelo outro; capacitar é dar poder para decidir de forma responsável e consciente. Os profissionais de saúde enquanto prestadores de serviços de saúde também tem o dever e o poder de na sua atividade considerarem estes pressupostos, porém é certo que na sua formação de base não foram “educados” para atenderem a estas condicionantes na prestação dos seus serviços, o que pode ser “uma areia na engrenagem” do sistema de saúde, tornando-se imperativo que também eles comecem a considerar estes aspetos na sua prática diária, sobretudo por parte daqueles que tem o poder de decidir sobre os meios e os serviços a prestar aos cidadãos, com base num sistema de saúde justo, sustentável e de qualidade.

6.1 Sistemas de saúde

O termo “sistema” tem variadas conotações, mas este conceito aplicado à saúde, pode ser definido como *“um conjunto de elementos que estão associados e articulados entre si para o exercício de uma função. Para que haja sistema é necessário que a associação e articulação*

das partes produza um efeito, um todo, que seja maior do que a simples soma das partes”²⁸⁵ (p.25). O sistema de saúde não é simples, na medida em que não se restringe ao assegurar o equilíbrio das partes que o constituem, ele é aberto porque interage com o meio ambiente e é também complexo e adaptativo porque para além de manter o equilíbrio ele regula os vários elementos constitutivos através do feed-back e tem capacidade para produzir efeitos ou funções novas. Diversos são os componentes que nele interagem de forma permanente e se associam, o que se traduz pela existência de uma rede, a qual pressupõe três elementos básicos: a matéria (constituída por todas as estruturas físicas onde se prestam cuidados de saúde e pelos prestadores e utilizadores); a energia (que resulta do conhecimento técnico científico dos prestadores e da gestão económica e financeira); a informação (resulta da ação da energia sobre a matéria condicionando o funcionamento e eficácia do sistema)²⁸⁶. Deste modelo podem resultar algumas consequências práticas: 1) *“Qualquer intervenção sobre o sistema de saúde com o objetivo reformador, não pode ser pontual porque os seus efeitos irão, obrigatoriamente, afetar todos os outros componentes, mesmo que o reformador não saiba ou não o queira”*; 2) *“Nenhuma mudança é possível sem a participação informada e responsável de todos os elementos da rede, cada um segundo a função específica que nela desempenha e as interações que gera com os outros elementos. Porque o sistema existe para exercer uma função e atingir um objetivo e todos os elementos ou partes do sistema são indispensáveis para o exercício da função e para que o objetivo seja alcançado. Nenhum é mais importante do que o outro, todos são indispensáveis e todos estão “condenados” a partilhar entre si interesses e relações”*²⁸⁷ (p.26,27). Perante o mencionado podemos concluir que um sistema de saúde é dinâmico e sofre mutação sempre que um dos seus constituintes sofre um estímulo interno ou externo.

Para o Observatório Português dos Sistemas de Saúde, *“os sistemas de saúde são constituídos pelo conjunto de recursos, atores e instituições relacionadas com a regulação, financiamento e realização de ações de saúde. Estas definem-se como sendo aquelas atividades cujo objetivo primário é promover ou proteger a saúde”*²⁸⁸.

Nos países da OCDE os sistemas de saúde foram criados e evoluíram na sua essência de acordo com dois modelos: o de Bismarck e o de Beveridge.

²⁸⁵ Serrão D, Abrantes A, Veloso AB, Oliveira G, Moreira JM, Delgado M, Sousa MD. *Recomendações para uma reforma estrutural. Conselho de Reflexão sobre a Saúde*; 1998.

²⁸⁶ Cf. *Idem*.

²⁸⁷ *Idem*.

²⁸⁸ <http://observaport.org/glossary>

O primeiro modelo a surgir foi o de Bismark no período da revolução industrial, nos finais do século XIX. Com efeito a Alemanha em 1883 através do seu Chanceler Otto Von Bismarck (1815-1898) promulga uma lei pioneira na qual os patrões tinham que contribuir para um seguro em favor dos trabalhadores mais pobres, sendo esta cobertura posteriormente alargada aos outros trabalhadores com maiores rendimentos, o que na prática se traduzia por qualquer trabalhador contribuir independentemente da sua condição, tratando-se como refere Simões *“do primeiro exemplo de um modelo de segurança social imposto pelo Estado”*²⁸⁹(p.30). Posteriormente foi criado um sistema de seguros sociais obrigatórios que cobria situações de doença, acidente de trabalho, invalidez, velhice e morte prematura, que originaram o conhecido “Welfare State” ou o “Estado Providência” ou o “Estado de bem-estar” e que posteriormente também serviu de base a outros sistemas. Como refere Sakellarides, o propósito último deste Estado era promover uma espiral de desenvolvimento que resultaria da associação entre o crescimento económico e o bem estar social, ao fazer com que *“para cada patamar de crescimento social, correspondesse um novo patamar de proteção e bem-estar social, que por sua vez criaria as condições propícias a um maior crescimento económico”*²⁹⁰ (p.48-49).

Seguindo as pisadas da Alemanha outros países adotaram o modelo de Bismarck, como por exemplo a Bélgica, a Noruega, a Grã-Bretanha e no final dos anos 30 e 40 do século passado países do sul da Europa como Portugal, Espanha, Itália e Grécia também seguiram este modelo. Contudo após a II Guerra Mundial e com a consequente destruição de muitas estruturas sociais existentes e as limitações ao modelo bismarkiano (a mais importante limitação reside no facto do financiamento se fazer exclusivamente a partir de contribuições que saíam dos rendimentos do trabalho e porque eram um imposto sobre o trabalho, tornavam o produto da indústria mais caro e menos competitivo)²⁹¹, Beveridge (1879-1963), economista e reformista social britânico publica em 1942 um relatório intitulado “Social Insurance and Allied Services” (também conhecido como o Relatório Beveridge), o qual propõe um Estado interventor, que responda às diversas situações de risco social desde o nascimento até à morte, garantindo os cuidados de saúde, a igualdade de acesso e a gratuitidade dos serviços. Para atingir estes objetivos propõe que o financiamento se faça a partir da totalidade da riqueza do país e não apenas das contribuições do trabalho, nascendo assim o financiamento a partir do

²⁸⁹ Simões Jorge. *Retrato Político da Saúde*. Coimbra: Almedina, 2005.

²⁹⁰ Sakellarides C. *Novo contrato social da saúde. Incluir as pessoas*. Lisboa: Diário de Bordo, 2009.

²⁹¹ Cf. *Idem*, (p.52).

Orçamento Geral do Estado. Este modelo substitui o modelo triangular de Bismark (constituído pelos contribuintes, seguro social e prestador de cuidados), pelo quadrilátero de Beveridge (constituído pelos contribuintes que pagam os impostos, os que aprovam o Orçamento Geral do Estado, os que distribuem o Orçamento e os que prestam os cuidados de saúde). A adoção do sistema beveridgiano tem vantagens relativamente ao bismarckiano porque reduziu os custos com a laboração e a produção; tornou o contrato social de saúde universal pois deixou de ser apenas para quem trabalha; facilitou a conceção e implementação de políticas públicas na saúde porque *“promoveram a construção e apetrechamento dos hospitais modernos e a conceção e implementação de programas de saúde pública; permitiram a criação e expansão das conceções e infraestruturas dos cuidados de saúde primários; dinamizaram as parcerias necessárias para o desenvolvimento dos cuidados continuados; deram origem a estratégias de saúde, à promoção da qualidade organizacional e clínica, a programas de formação e investigação e aos estímulos à inovação”* ²⁹²(p.54). A grande desvantagem apontada a este sistema é que para preservar o sentido de solidariedade perdeu-se o sentido de pertença que existia entre o cidadão contribuinte e o seu sistema de proteção social, resultando num afastamento do cidadão no que concerne ao pensar os problemas e o envolvimento nas questões relacionadas com os custos e os benefícios resultantes desse compromisso, passando a uma desresponsabilização em todo o processo pois esta passa a ser do Estado, entendido como uma entidade com obrigações, que fica com os impostos e como tal tem que responder pelo que decidir e suceder.

No seguimento dos princípios inerentes ao Relatório de Beveridge, em 1948 é criado o National Health Service (NHS) no Reino Unido, ou seja o sistema público de saúde que vai influenciar ao longo do tempo a organização de outros sistemas de saúde como é o caso de Portugal. Este sistema de saúde assenta em cinco aspetos basilares: 1) o Estado é responsável pela saúde dos cidadãos e pela gratuitidade dos serviços prestados; 2) o Estado é responsável por garantir o princípio da compreensividade no sentido de melhorar a saúde física e mental das populações através da prevenção, diagnóstico e tratamento da doença; 3) o Estado é responsável por garantir o princípio da universalidade, ou seja, os cuidados a toda a população; 4) o Estado é responsável por garantir o princípio da igualdade, ou seja, os cuidados são para todos sem discriminação; 5) o Estado garante o princípio da autonomia

²⁹² *Ibidem.*

profissional, pelo que os médicos são livres de prescrever e de referenciar os seus doentes para outros níveis de cuidados com base na sua opinião profissional²⁹³.

Como refere Arnaut²⁹⁴, o modo como se organizam e prestam os cuidados de saúde aos cidadãos pode ser tipificado em três modelos gerais. No primeiro modelo chamado de *regime liberal*, o Estado relega essa função para a iniciativa individual, não se preocupando com a organização de serviços públicos de saúde de acesso generalizado (caso do EUA). No segundo modelo estatal de *tipo socialista*, o Estado assume a quase exclusiva responsabilidade da prestação dos cuidados de saúde (caso do estabelecido na URSS em 1936, em países comunistas, permanecendo ainda na China e Coreia do Norte, e tendo inspirado o modelo inglês de 1946). No terceiro modelo apelidado de *estado-social*, o Estado assume predominantemente a obrigação de assegurar a saúde dos cidadãos, sem detrimento da prática da medicina privada ou convencionada. Apenas nos dois últimos modelos é reconhecido o direito à saúde e consequentemente a obrigação da criação de um serviço nacional para a garantir.

6.2 O sistema de saúde português e o Serviço Nacional de Saúde

O sistema de saúde português antes do 25 de Abril era caracterizado por uma desarticulação entre os diversos serviços e instituições e apresentava indicadores de saúde e socioeconómicos fracos em comparação com outros países europeus. A prestação dos cuidados de saúde aos mais pobres era baseada numa filosofia de caridade, sendo estes cuidados suportados pelo Estado ou organizações privadas de solidariedade social como era o caso dos Hospitais das Misericórdias (a exemplo podemos citar o Hospital de Santo António no Porto, os Hospitais da Universidade de Coimbra e os Hospitais Cívicos de Lisboa); para a restante população os cuidados eram assegurados pelo serviço privado. A partir de 1945 os serviços reorganizam-se e até 1971 foram considerados três grupos populacionais para acesso aos cuidados de saúde: os assalariados que descontavam e dispunham da Caixa de Previdência ou Serviços Médico Sociais; os pobres que continuavam a recorrerem às Misericórdias e os profissionais liberais que recorriam ao sector privado. Só a partir de 1971 com a reforma do sistema de saúde e da assistência (conhecida como a “reforma de Gonçalves Ferreira”) é reconhecido o direito à saúde, mas apenas em 1979 depois da Revolução de 1974 e com a

²⁹³ Cf. Simões J. *Retrato Político da Saúde*. Coimbra: Almedina, 2005.

²⁹⁴ Cf. Arnaut A. *Serviço Nacional de Saúde, 30 Anos de Resistência*. Coimbra: Coimbra Editora, 2009.

consolidação da democracia é adotado e implementado o Serviço Nacional de Saúde que foi criado pela Lei nº 56/79 de 15 de Setembro, sendo também conhecido pela Lei Arnaut, o qual se constitui como instrumento do Estado para assegurar o direito à proteção da saúde dos portugueses de acordo com os termos da constituição. Os portugueses passaram de um modelo até aí segmentado, para um público e universal. Como refere Sakellarides, *“a criação do Serviço Nacional de Saúde configurou a transição do modelo tipo Bismarck (o seguro-doença das caixas de previdência) para o modelo um tipo Beveridge (SNS financiado pelo Orçamento Geral do Estado)”*²⁹⁵. Contudo é de salientar que neste sistema de Beveridge se mantem a essência do “Estado de bem-estar “iniciado com Bismarck, só que sob a nova terminologia de “universal, geral e gratuito”²⁹⁶. Contudo na prática a aplicação deste sistema não se pode considerar pura, pelo que o SNS deve ser considerado de *“tipo misto, pois admite a atividade complementar da medicina privada, paga pelo Estado (medicina convencionada), que se cifra atualmente em 30% dos cuidados de saúde”*²⁹⁷ (p.108).

A criação do Serviço Nacional de Saúde foi possível devido a várias condições do foro político, como seja a Revolução de 25 de Abril de 1974, a elaboração da Constituição da República Portuguesa em 1976, a integração no Ministério da Saúde dos Serviços de Previdência e a oficialização dos hospitais das Misericórdias²⁹⁸, tendo nesse momento ficado no nosso país vinculado o “direito à saúde”.

Os pilares que sustentam este serviço são a universalidade, a generalidade e a gratuitidade, como forma de garantir equitativamente o direito à proteção da saúde. A universalidade reflete-se no facto de abranger todos os cidadãos sem discriminação e como garantia de acesso ao SNS, a generalidade traduz-se no facto de *“abranger todos os serviços públicos de saúde e todos os domínios e prestações médicos, traduzindo a necessidade de integração de todos os serviços e prestações de saúde”*²⁹⁹ (p.32) e a gratuitidade obtém-se pelo facto de ser sustentado financeiramente pela solidariedade dos cidadãos que produzem e geram riqueza e pagam impostos inseridos num sistema fiscal de tributação que se pretende justo. De salientar que a gratuitidade do sistema não é absoluta mas “tendencialmente gratuita”, porque desde a 2ª revisão da Constituição em 1989 pode ler-se no nº2 do artigo 64º que *“O direito á proteção*

²⁹⁵ Sakellarides C. *Novo contrato social da saúde. Incluir as pessoas*. Lisboa: Diário de Bordo, 2009.

²⁹⁶ Cf. *Idem*.

²⁹⁷ Arnaut A. *Serviço Nacional de Saúde, 30 Anos de Resistência*. Coimbra: Coimbra Editora, 2009.

²⁹⁸ Gonçalves MMF, Costa JBMF. *O sistema de saúde português*. In Nunes R. *Política de Saúde*. Universidade Portucalense e Faculdade de Medicina do Porto, Porto, 2003, (p.91-107).

²⁹⁹ *Anexos ao Relatório Final da Comissão para a Sustentabilidade do Financiamento do SNS*. Fevereiro 2007.

da saúde é realizado: a) *Através de um serviço nacional de saúde universal e geral e, tendo em conta as condições económicas e sociais dos cidadãos, tendencialmente gratuito...*”. Deste modo é colocada a tónica no princípio da justiça social e na racionalização dos recursos. Com a publicação da Lei nº 48/90 de 24 de Agosto é aprovada a Lei de Bases da Saúde, cumprindo o definido no artigo nº198, ponto 3 da Constituição da República Portuguesa, a qual refere que *“Os decretos-leis...devem invocar expressamente a lei de autorização legislativa ou a lei de bases ao abrigo da qual são aprovados”*. O estatuto do SNS é publicado através do Decreto-Lei nº 11/93, dando cumprimento ao disposto no nº2 da Base XII da Lei de Bases da Saúde o qual refere que o mesmo *“dispõe de estatuto próprio”*, contribuindo para a definição do campo de atuação do SNS.

Desde a implementação da Constituição da República Portuguesa e a consequente criação do Serviço Nacional de Saúde que o Estado português passou a assumir-se como prestador, garantidor, financiador e regulador da saúde como bem social. Contudo se no princípio esta política parecia sustentável, a verdade é que atualmente é inoportuna sob o ponto de vista económico/financeiro. Diversos fatores têm sido apontados pelos entendidos como causais de todo este processo: o desperdício, erros de gestão, o aumento da esperança média de vida, o aumento das doenças crónicas e degenerativas, o aumento dos gastos com a saúde sobretudo pelo avanço científico e tecnológico. A tecnologia e a inovação constituem sem dúvida um dos aspetos fulcrais em todo este cenário, como refere Campos³⁰⁰, as reformas da saúde sempre se fizeram acompanhar da qualidade pelo que *“os novos hospitais distritais e centrais foram equipados com o mais moderno equipamento”* (p.22), mas ao nível dos meios auxiliares de diagnóstico e tratamento foram mais rápida e facilmente assimiladas pelo sector privado que sob a forma de convenção supriu o sector público ainda que com conflito de interesses devido ao facto dos intervenientes pertencerem ao sector público e privado em simultaneamente, ainda com a agravante de esta liberdade de iniciativa do sector privado ter conduzido a um excesso de equipamento tendo em conta a densidade populacional. Ainda segundo o referido autor, *“para o sector público ficaram as intervenções de tecnologia dispendiosa e grande exigência organizativa e de recursos humanos, como a cardiologia de intervenção, a cirurgia torácica, os transplantes, os cuidados intensivos”* (p.23). O facto de entregar ao sector privado algumas áreas de deficiente resposta como é o caso dos meios complementares de diagnóstico e tratamento citados e o transporte de doentes, a experiência

³⁰⁰ Campos AC. *Reformas da Saúde. O fio condutor*. Coimbra: Almedina, 2008.

veio demonstrar que o seu crescimento indisciplinado aliado à forte dificuldade em aceitar controlos e reformas se deve ao facto de não existir uma regulação eficaz. Esta situação não deve ser mantida pois um qualquer operador privado deve ser controlado; “*sem controlo do SNS sobre o que fazem e como fazem, não é possível ao SNS responder aos cidadãos pela qualidade, eficácia e em certos casos, até pela integridade desses cuidados*”³⁰¹ (p.43). Urge encontrar o ponto de equilíbrio para não defraudar as expectativas dos portugueses relativamente ao seu direito à saúde e concomitantemente equilibrar as despesas sobretudo ao nível dos consumos dos cuidados de saúde e em especial com a tecnologia e a inovação.

6.3 Financiamento dos sistemas de saúde

As fontes de financiamento podem ser diversas, constatando-se que no mundo e mesmo dentro da União Europeia é distinto de país para país e derivou de condicionantes culturais, políticas e sociais inerentes à história de cada um dos países.

Nos EUA o sistema de saúde vigente é do tipo liberal sendo os cuidados de saúde financiados por seguros privados. Os primeiros programas de financiamento público na saúde só surgiram em 1965 com a criação do Medicare “*disponível para os cidadãos a partir dos 65 anos independentemente do seu rendimento. Também abrange indivíduos com incapacidades ou que necessitem de diálise e transplante renal*”, contudo “*muito pouco do reembolso é destinado às doenças crónicas ou incapacidades funcionais, que correspondem à maioria das necessidades dos idosos*”³⁰² (p.123). O programa Medicaid é “*destinado aos indivíduos de baixos rendimentos, idosos, cegos e indivíduos com incapacidades*”³⁰³ (p.123); enquanto que no anterior programa o nível de benefícios é igual em todo o país, neste varia conforme o estado. Nos Estados Unidos tem crescido os gastos com a saúde devido à tecnologia e à mudança na estrutura demográfica (aumento na população dos idosos) em 1991, 17% do PIB foi para gastos com a saúde. O tipo de financiamento adoptado pelos americanos reflecte na prática um sistema injusto e desequilibrado pois condiciona gastos elevados na saúde comparativamente com outros países desenvolvidos e permite que milhões de americanos não disponham de financiamento para aceder a cuidados de saúde.

³⁰¹ *Ibidem.*

³⁰² Cf. Bolander VR. *Enfermagem Fundamental*. Lisboa: Lusodidacta, 1998, (p. 37).

³⁰³ *Idem.*

Noutros países do mundo o panorama é diferente, diversos países enquadram-se no sistema de saúde tipo beveridgiano, como é o caso da Austrália, Canadá, Espanha, Finlândia e Reino Unido, enquanto que países como a Alemanha, França e Holanda suportam-se no sistema de saúde tipo bismarckiano³⁰⁴. Nos países da União Europeia relativamente a Portugal, Espanha, Irlanda e Reino Unido a principal fonte de financiamento são os impostos a nível central; a Dinamarca e a Suécia são os impostos a nível local; a Finlândia é uma combinação dos dois e a Itália tem os impostos associados ao pagamento de seguros. Na Holanda o sistema é financiado por uma combinação de seguros sociais e privados; na Grécia e na Bélgica é o resultado final de uma mistura de impostos e segurança social; na Alemanha, França, Luxemburgo e Áustria o que impera é o seguro social obrigatório³⁰⁵.

É importante salientar que salvaguardando as diferenças existentes entre os vários sistemas de saúde praticados, os cuidados de saúde primários são unanimemente reconhecidos como um dos alicerces fundamentais dos sistemas de saúde, assim como a universalidade através da garantia de cobertura e de acesso a todos os cidadãos. A OMS no seu relatório de 2010 defende que os países devem modificar os seus sistemas de financiamento através da angariação de fundos comuns para o financiamento dos sistemas de saúde, a fim de poderem evoluir mais rapidamente na direcção da cobertura universal e manter esses ganhos que devem “cobrir 100% da população, com 100% dos serviços disponíveis e para 100% dos custos, sem listas de espera”³⁰⁶(p.XVIII).

6.3.1 O financiamento do sector da saúde em Portugal

Como referido o sistema de saúde português é financiado pelo Estado através dos impostos e a Base XXXIV da Lei de Bases da Saúde permite a cobrança de taxas moderadoras como forma de regular o acesso aos serviços de saúde, constituindo-se também como fonte de receita do SNS. Contudo na prática esta fonte de receita não tem demonstrado ser suficiente, pelo que começam a surgir vozes que defendem novas formas de financiamento.

De acordo com o Relatório Final elaborado em 2007 pela Comissão para a Sustentabilidade do Financiamento do Serviço Nacional de Saúde, em Portugal a percentagem dos gastos com a saúde relativamente ao PIB era em 1980 de 5,6% e em 2004 de 10%, tendo nesse período

³⁰⁴ Cf. Escoval A, Matos T, Ribeiro R. *Contratualização em Cuidados de Saúde Primários. Horizonte 2015/20. Fase 3-Revisão das Práticas Internacionais. Escola Nacional de Saúde Pública, 2009.*

³⁰⁵ Cf. Simões J. *Retrato Político da Saúde. Coimbra: Almedina, 2005.*

³⁰⁶ *Relatório da OMS 2010: Financiamento dos sistemas de saúde. O caminho para a cobertura universal. Comunidade dos Países de Língua Portuguesa (CPLP), 2011.*

duplicado o peso dos gastos públicos com a saúde e sendo esse valor superior ao valor médio da EU e da OCDE. Neste contexto é falso afirmar que em Portugal se gasta pouco com a saúde, o que se verifica é que *“quando se analisa a despesa per capita, constata-se que Portugal é o país que menos gasta, reflexo de ser um país menos rico. Porém, quando se analisa a divisão dessa despesa entre o cidadão e o Estado (papel social), verifica-se que é um dos países em que os cidadãos contribuem mais do que a média da EU”*³⁰⁷ (p.141).

Ainda segundo o referido relatório ressalta-se o seguinte: a generalidade dos sistemas de saúde dos países da OCDE confronta-se com uma constante insuficiência de fundos, tendo sido criadas novas formas, complementares, de financiamento, mas sem pôr em causa, nos seus princípios gerais, o modelo inicial adotado por cada país, não se observando, porém, nos últimos anos, alterações importantes no modelo de captação de fundos. As despesas privadas dos cidadãos residentes em Portugal com entidades privadas representaram cerca de 22,5% da despesa total em saúde em 2004, contrastando com os pagamentos diretos das famílias em sede de prestação pública, que foram inferiores a 1%, tendo uma muito reduzida expressão em termos de contribuição para o financiamento. Foi no sector do medicamento que a participação dos utentes foi mais elevada (devido a taxas de comparticipação mais baixas e poucas isenções e aumento nos níveis de utilização dos fármacos). Os subsistemas privados têm manifestado um desinteresse em constituírem-se numa alternativa de cobertura integral ao SNS sob a forma de opting-out. O mercado dos seguros voluntários tem-se expandido complementarmente ao SNS, mas não tem mostrado interesse em segurar populações de risco, nem oferecer produtos para cobertura integral e alternativa ao SNS. Os benefícios fiscais de redução do IRS com base na regressividade têm sido uma realidade. Conclui a comissão que: 1) – *“Para garantir a sustentabilidade financeira do SNS é necessário adotar várias medidas simultaneamente, não tendo sido identificada uma medida que, por si só, a assegure”*; 2) – *“Há uma grande dependência da sustentabilidade financeira do SNS em relação a fatores exógenos ao sector da saúde, como sejam a evolução da restante despesa pública e das receitas do Estado”*³⁰⁸ (p-164).

A comissão apreciou alternativas ao financiamento do SNS, como a execução de um seguro privado e a criação de contas de poupança saúde complementada com um seguro catastrófico

³⁰⁷ Gomes RM. *Sustentabilidade e Financiamento*. In Rego G, Nunes R. *Gestão da Saúde*. Lisboa: Prata & Rodrigues, 2010, (p.139-147).

³⁰⁸ *Relatório Final da Comissão para a Sustentabilidade do Financiamento do Serviço Nacional de Saúde*, Fevereiro, 2007.

global para tratamentos de elevado custo. A primeira opção não foi considerada viável porque não há tradição de um sistema de seguro privado baseado na entidade patronal, agravado pelo facto desta opção não garantir uma cobertura universal, constituir uma mudança radical face ao sistema atual de seguro público e implicar uma redefinição do conceito de SNS que não estava em discussão. A segunda opção ao incluir-se como fator de financiamento das despesas em saúde com capacidade para afetar visivelmente a sustentabilidade financeira do SNS, implicaria uma mudança radical na relação dos cidadãos com o modo de financiamento da despesa em saúde. Considerou a comissão que no atual contexto social do país, estas formas de financiamento apenas podiam assumir um papel supletivo, de carácter voluntário e alicerçado na eventual capacidade das instituições financeiras em oferecerem produtos de financiamento na área da saúde que sejam atrativos para os cidadãos.

Com base na apreciação de diversos cenários que se constituíssem como formas alternativas ou de reforço do financiamento do SNS a comissão recomendou: 1) - *“Manutenção do sistema público de financiamento do SNS, como garantia do seguro básico público, universal e obrigatório”*, assente no pagamento de impostos”. 2) – *“Maior eficiência na prestação de cuidados de saúde, traduzida quer por uma menor despesa, quer por uma menor taxa de crescimento da despesa pública em saúde”*, com adoção de medidas, que para o efeito destacamos: um maior investimento nos cuidados de saúde primários e na sua função de filtro para acesso a outros níveis de cuidados; melhoria dos sistemas de informação e referenciação dentro do SNS; revisão da rede hospitalar; desenvolvimento de um sistema nacional de acreditação da qualidade ligado ao pagamento realizado às instituições prestadoras de cuidados; gestão estratégica dos recursos humanos a partir das necessidades identificadas; atualização da realidade demográfica das profissões de saúde. 3) - *“Utilização abrangente de mecanismos de avaliação clínica e económica para definição dos limites da cobertura de intervenções asseguradas pelo SNS”*, sobretudo através da avaliação prévia de novas tecnologias de diagnóstico e terapêutica, a qual deve garantir que o financiamento pelo SNS relativamente a essa tecnologia será realizado, porque a vantagem terapêutica gera valor social em termos de ganhos em saúde. 4) – *“Revisão do regime vigente de isenções das taxas moderadoras, com uma redefinição das isenções baseada em dois critérios: capacidade de pagamento e necessidade continuada de cuidados de saúde”*, garantindo que tal se verifique como salvaguarda dos vulneráveis não serem excluídos do acesso a cuidados de saúde. 5) - *“Atualização do valor das taxas moderadoras como medida de disciplina da utilização*

excessiva do SNS, de valorização dos serviços prestados e de contributo para o financiamento do SNS”, com base na inflação ou até podendo exceder esta caso se verifique um crescimento acelerado dos custos unitários de prestação de cuidados. 6) - “*Redução dos benefícios fiscais associados às despesas em saúde declaradas no IRS, aproximando a realidade portuguesa da observada na generalidade dos países da OCDE*”. 7) - “*Retirar do espaço orçamental os subsistemas públicos, sendo evoluções possíveis a sua eliminação ou a sua autossustentação financeira*”, dado que são uma dupla cobertura, financiada por todos os contribuintes e constituem uma transferência de recursos. A referida comissão considera ainda que numa situação extrema de insustentabilidade financeira do SNS pode ser necessário a “*imposição de contribuições compulsórias, temporárias, determinadas pelo nível de rendimento, utilizando o sistema fiscal e direccionando as verbas obrigatoriamente para o SNS*”³⁰⁹ (p.164-169).

Nos últimos anos têm sido realizados diversos estudos técnicos sobre o financiamento do sistema da saúde português e a década de noventa do século XX foi disso exemplo. Em Março de 1992, o Ministério da Saúde publicou um documento intitulado “Proposta de Financiamento” da autoria de um grupo de trabalho coordenado por Paulo Mendo; em Março de 1995, o mesmo ministério publica o relatório “Financiamento do Sistema de Saúde em Portugal” da autoria de Diogo Lucena, Miguel Gouveia e Pedro Pita Barros; a Associação Portuguesa de Economia da Saúde (APES) organizou em Outubro de 1996 uma reunião com quinze peritos sobre financiamento em saúde e em resposta ao pedido do presidente do Conselho de Reflexão sobre a Saúde (CRES) e em 1998 esse mesmo conselho presidido por Daniel Serrão publica o documento intitulado: “Reflexão sobre a Saúde – Recomendações para uma reforma estrutural”³¹⁰. Foram apresentadas pelos vários grupos de trabalho diversas propostas que resumidamente se apresentam: aumento dos pagamentos diretos no sistema público, promoção do opting-out, impostos como principal fonte de captação de fundos, limitação da cobertura pelo SNS, seguro social (ver Anexo XII).

Cientes das dificuldades de financiamento do SNS, surgem autores que defendem a segmentação do sistema de saúde através do opting-out, parcial ou total. A segmentação (ou tiering, ou estratificação ou laminação) é a possibilidade de existirem dois níveis distintos no acesso a cuidados de saúde, que no contexto português se traduzia na possibilidade de adquirir

³⁰⁹ *Relatório Final da Comissão para a Sustentabilidade do Financiamento do Serviço Nacional de Saúde, Fevereiro, 2007.*

³¹⁰ *Cf. Idem.*

serviços adicionais em alternativa aos cuidados fornecidos pelo SNS; seria necessário criar subgrupos populacionais, homogêneos, em relação a uma, ou várias, características ou critérios³¹¹. A possibilidade legal de existir *opting-out* verifica-se com o artigo 25º do Decreto-Lei nº 11/93, de 15 de Janeiro e a redação dada pelo Decreto-Lei nº 401/98, de 17 de Fevereiro, os quais permitem ao Ministério da Saúde *“através do estabelecimento de protocolos, transferir a responsabilidade por encargos relativos a prestações de cuidados de saúde para entidades públicas ou privadas, mediante comparticipação financeira”*³¹²(p.130). No que se refere à possibilidade de existir *opting-out*, a Comissão para a Sustentabilidade Financeira do SNS, no seu relatório final considera que *“deve manter-se a atual possibilidade de cobertura alternativa (opting-out) ...não se exclui que a cobertura alternativa solicite contribuições adicionais dos benefícios, tendo sempre que assegurar o mesmo grau de proteção que o SNS...a adesão será sempre voluntária”* e é imperativo *“instituir mecanismos de regresso ao SNS”*³¹³ (p.136). Contudo para a prossecução desta modalidade de financiamento, devem observar-se alguns pressupostos: *“existir um nível de prestação básico que garanta a igualdade de oportunidades e existir os tais diferentes níveis de prestação de cuidados que não prejudiquem a organização e o normal funcionamento do nível básico...a disponibilidade e a obtenção da prestação de cuidados fora do SNS aconteceria em todas as situações exceto emergências e desde que essas mesmas entidades alternativas preenchessem os critérios estabelecidos pela legislação para entidades prestadoras de cuidados de saúde”*³¹⁴(p.130). Não é pacífica esta questão do *opting-out*, Barbosa considera que para além de constituir controvérsia política, encara dificuldades jurídicas, dado que sob o ponto de vista constitucional o Estado tem o dever de proteger a saúde dos cidadãos e os cidadãos tem o direito à proteção da saúde, tudo com base num serviço nacional de saúde universal e geral, colocando-se na prática a questão de o *opting-out* como alternativa para a saída do SNS compulsiva ou voluntariamente ser inconstitucional³¹⁵.

Nesta matéria Bagão Félix defende um sistema misto, *“em que o Estado desempenhe o seu papel substantivo de proteção na saúde, mas em que se admita uma complementaridade*

³¹¹ Cf. Nunes R, Rego G. *Prioridades na Saúde*. Lisboa: McGraw – Hill, 2002.

³¹² Barbosa AR. *Opting-Out*. In Rego G, Nunes R. *Gestão da Saúde*. Lisboa: Prata e Rodrigues, 2010, (p.129-138).

³¹³ *Relatório Final da Comissão para a Sustentabilidade do Financiamento do Serviço Nacional de Saúde*, Fevereiro, 2007.

³¹⁴ Barbosa AR. *Opting-Out*. In Rego G, Nunes R. *Gestão da Saúde*. Lisboa: Prata e Rodrigues, 2010, (p.129-138).

³¹⁵ Cf. *Idem*.

opcional e gradual das famílias e dos cidadãos” ³¹⁶(p.42). O sistema de cuidados de saúde nacional devia ser constituído por três anéis: 1) – *“Uma rede pública e universal que cubra os grandes riscos e designadamente os riscos inseguráveis como sejam de epidemias, determinados tipos de doenças para as quais não há capacidade de oferta ao nível não público, e também, naturalmente, a saúde pública (os aspetos sanitários, de vacinas, rastreios, etc.)”*. 2) – *“Uma rede pública opcional que continuaria a provisionar os cuidados de saúde para todos quantos não optassem por um sistema complementar alternativo”*. 3) – *“Uma rede contratual-de seguros, de mutualidade, de subsistemas a nível empresarial-que cuidaria de quem decidisse prescindir, como regra, dos serviços estatais gratuitos do segundo anel (rede pública). É o chamado opting-out”* ³¹⁷ (p.42). Ainda segundo este autor os cidadãos ao optarem por outro sistema de saúde caso recorressem aos estabelecimentos públicos que continuariam ao dispor de todos, deviam pagar o preço real dos serviços prestados.

Não é fácil nem consensual a questão do financiamento dos serviços de saúde, e para serem implementados novos modelos, provavelmente alterações de base terão que ser pensadas podendo algumas passar até pela mudança de legislação e Constituição, contudo ela não depende apenas de aspetos económico-financeiros, os modelos de gestão são também alicerces fundamentais para a estabilização das contas. Segundo Nunes as principais estratégias para garantir a sustentabilidade dos sistemas de saúde europeus têm-se focado na diminuição da despesa através da adoção de novos modelos de gestão das unidades de saúde e do estabelecimento explícito de prioridades. Paralelamente devia também ter aumentado a eficiência na utilização dos recursos para controlar eficazmente a despesa pública, pelo que conclui que *“a sustentabilidade financeira do SNS depende mais de uma boa gestão do que de um aumento absoluto dos recursos financeiros”* ³¹⁸(p.4). Este modelo de centrar na gestão a responsabilidade pelo atingimento de critérios de eficiência, equidade e consequentemente de equilíbrio financeiro, ou seja uma gestão direcionada para o desempenho e não para os resultados (como acontece tradicionalmente) é designado por New Public Management (Nova Gestão Pública da Saúde); a responsabilização pelas decisões e pelos resultados e uma

³¹⁶ Félix AJCB. *A partilha de riscos na protecção social*. In *Livro de Comunicações -Fórum de Economia da Saúde*. Departamento de Clínica Geral e Instituto Superior de Estudos Empresariais da Universidade do Porto, Fevereiro, 2000, (p.37-45).

³¹⁷ *Idem*.

³¹⁸ Nunes R. *Governança do Sistema de Saúde*. In Rego G, Nunes R. *Gestão da Saúde*. Lisboa: Prata e Rodrigues, 2010, (p.3-12).

transparência em todas as fases de gestão com uma “prestação pública de contas”, são características deste modelo. A este respeito refere Guilhermina que o surgimento desta nova forma de gestão se deve ao *“peso dos gastos sociais do modelo Estado-Providência e, conseqüentemente, pelo excesso da despesa pública e da dívida pública...a um aumento das expectativas dos cidadãos relativamente ao seu direito a um serviço público de qualidade e à incapacidade de resposta às necessidades da população derivada da complexidade da máquina administrativa (falhas de governo)”*³¹⁹(p.32), considera ainda que o New Public Management *“representa mais do que uma simples reforma da Administração Pública. Trata-se não apenas de uma profunda transformação interna do sector público, como de questionar o modo como este se relaciona com a sociedade e com o Governo...nasce da consciencialização da necessidade de aumentar a produtividade como meio de superar o excesso de despesa e de dívida pública”*³²⁰ (p.34).

É certo que o financiamento dos serviços de saúde e os modelos de gestão são pilares fundamentais para a subsistência e garantia da continuidade dos cuidados a prestar aos cidadãos, porém o desperdício tantas vezes mencionado como um inimigo a combater é também um dos responsáveis pela despesa. Quem gasta, em que gasta e como gasta são componentes de todo este complexo mundo dos sistemas de saúde, igualmente responsáveis pelo equilíbrio do referido sistema. Sendo a tecnologia em saúde apontada como um dos fatores que contribui para o aumento da despesa em saúde, é importante compreender o papel dos vários intervenientes neste processo: a indústria fornecedora da tecnologia, os profissionais de saúde (médico, farmacêutico, enfermeiro e outros), os utentes e os gestores deste processo e ainda como se articulam no complexo mundo do mercado da saúde.

6.4 O papel dos vários intervenientes no acesso à tecnologia em saúde com base no mercado da saúde

Um mercado é *“o mecanismo pelo qual compradores e vendedores se confrontam para determinar o preço e a quantidade de um bem ou serviço”*³²¹(p.27). De acordo com Samuelson e Nordhaus, os preços são o pêndulo do mecanismo de mercado pois ajudam a equilibrar o consumo e a produção, isto é a oferta e a procura (preços mais elevados

³¹⁹ Rego G. *Gestão Empresarial dos Serviços Públicos. Uma Aplicação ao Sector da Saúde*. Porto: Vida Económica, 2008.

³²⁰ *Idem*.

³²¹ Samuelson P, Nordhaus W. *Economia*. 16ed. Lisboa: MacGraw-Hill, 1999.

conduzem a uma redução das compras e estimulam a produção; preços mais baixos estimulam o consumo e reduzem a produção). Para que exista equilíbrio de mercado é necessário que três problemas se resolvam: *o que é produzido* (é determinado pela procura dos consumidores); *como é produzido* (é determinado pela concorrência entre os diferentes produtores, os quais devem para maximizar os lucros produzir a custo mínimo com método de produção mais eficiente) e *para quem é produzido* (quem consome e em que quantidade é determinado pela oferta e procura no mercado). Adam Smith, considerado o pai da economia, defendeu o princípio da “mão invisível” segundo o qual “*na prossecução egoísta exclusiva do seu benefício pessoal, todos os indivíduos são levados, como que por uma mão invisível, a atingir o melhor benefício comum*” ³²²(p.29); esta situação conduz a um mercado eficiente e consequentemente à chamada “concorrência perfeita”. A concorrência perfeita pode ser entendida como o facto de “*todos os bens e serviços têm um preço e são transacionados nos mercados. Também nenhuma empresa, ou consumidor é suficientemente forte para afetar o preço de mercado*” ³²³(p.35). Num mercado concorrencial nem o produtor nem o consumidor conseguem afetar o equilíbrio do mercado.

Contudo na prática existem falhas de mercado resultando em desvios da eficiência ao nível da produção e do consumo, verificando-se uma situação apelidada de “concorrência imperfeita”. A concorrência imperfeita acontece quando “*um comprador, ou vendedor, influencia o preço de um bem*” ³²⁴(p.35), e o caso extremo acontece com o monopólio de um bem ou serviço, pois como existe apenas um único fornecedor, este pode determinar o preço que entender pois não tem que competir com a concorrência³²⁵. Esta situação leva a que os preços aumentem acima dos custos e que as compras dos consumidores fiquem abaixo dos níveis de eficiência. Pelo exposto podemos constatar que os mercados são dinâmicos e imprevisíveis, oscilando temporalmente, pelo que a economia usa uma ferramenta para explicar as variações que se verificam no mercado: “a teoria da oferta e da procura”. Esta teoria demonstra que “*as preferências dos consumidores determinam a procura de bens, enquanto os custos das*

³²² *Ibidem.*

³²³ *Idem.*

³²⁴ *Idem.*

³²⁵ De acordo com Samuelson e Nordhaus existem quatro importantes estruturas de mercado, a “concorrência perfeita” (já abordada no texto); e três tipos de concorrência imperfeita: o “monopólio” (já referido), a “concorrência monopolística” (ocorre quando um grande número de empresas produz produtos ligeiramente diferentes) e o “oligopólio” (forma intermédia de concorrência imperfeita em que poucas empresas dominam uma indústria).

empresas são a base de oferta de mercadorias” ³²⁶(p.43), num mercado concorrencial o equilíbrio entre oferta e procura é atingido quando um preço torna iguais as forças da oferta e da procura, pelo que o preço de equilíbrio é o que torna igual a quantidade procurada e a quantidade fornecida (um aumento de preços condiciona excesso de bens e pressiona para a descida dos preços; uma baixa de preços condiciona escassez e pressiona para a subida de preços).

Teoricamente desde que se verifique uma oferta e uma procura de bem ou serviço há mercado, porém o mercado da saúde tem particularidades que o tornam diferente não se aplicando as tradicionais leis de mercado. Na verdade este mercado tem continuamente presente um aspeto que contribui para que se caracterize como um mercado imperfeito: é a incerteza, como refere Barros *“incerteza quanto ao momento em que necessita de cuidados médicos, incerteza quanto ao custo desses cuidados médicos, incerteza quanto ao estado de saúde, incerteza quanto ao tratamento adequado, incerteza quanto ao efeito de um tratamento”* ³²⁷ (p.24); por outro lado o cliente deste mercado não conhece os produtos que necessita consumir, pelo que precisa de um intermediário (o médico ou outro profissional de saúde consoante o contexto) que vai determinar as suas preferências e escolhas. Como refere Pinto ³²⁸, para que o mercado da saúde funcionasse como perfeito, seria necessário que o doente tivesse informação correta e completa sobre o seu estado de saúde e das opções de tratamento disponíveis, a partir das quais realizaria uma escolha livre. Assim como necessita de um intermediário que tem um papel duplo de decisor e prestador conduz a um desequilíbrio nas leis que regulam o mercado. Esta falta de informação que leva um indivíduo a delegar noutro a tomada de decisão chama-se “relação de agência”. Esta situação resulta da chamada assimetria da informação e na área da saúde um exemplo frequente *“é dado pela delegação no médico sobre o tratamento a ser seguido em caso de doença”* ³²⁹(p.107). Esta situação de delegação de decisão é muito importante pois atendendo a que o médico tem interesse próprio no resultado da relação pode originar situações de conflito quando entra em linha de conta com fatores económicos. Como refere Nunes *“o desenvolvimento de uma relação de agência perfeita pressupõe uma coincidência de objetivos entre os agentes*

³²⁶ Samuelson P, Nordhaus W. *Economia*. 16ed. Lisboa: MacGraw-Hill, 1999.

³²⁷ Barros PP. *Economia da Saúde. Conceitos e comportamentos*. Coimbra: Almedina, 2006.

³²⁸ Pinto R. *Contratualização em Unidades Hospitalares*. In Rego G, Nunes R. *Gestão da Saúde*. Lisboa: Prata e Rodrigues, 2010, (p.229-243).

³²⁹ Barros PP. *Economia da Saúde. Conceitos e comportamentos*. Coimbra: Almedina, 2006.

envolvidos” ³³⁰(p.97), mas na prática tal não se verifica pois devido à assimetria de informação os objetivos são ou podem ser distintos, tanto o poder como a informação não estão repartidos de forma igual entre os envolvidos verificando-se o domínio por parte do profissional de saúde ao exercer o seu poder sobre o doente. Esta situação condiciona a necessidade de existirem mecanismos reguladores pelo que Barros considera que *“parte do código ético dos profissionais de saúde é, na verdade, uma resposta de autorregulação à tensão latente de uma relação médico-doente, em que o primeiro pelo seu conhecimento e treino específico adquiriu uma vantagem informacional que poderia ser tentado a usar em benefício próprio”* ³³¹(p.110). Na opinião de Nunes³³², este estabelecimento de uma relação de agência imperfeita acontece por dois motivos: o primeiro é porque o médico ao pretender a maximização do estado de saúde dos doentes e para decidir necessita da informação prestada pelo doente, a qual pode não ser a mais correta ou objetiva; o segundo é porque o cumprimento do prescrito depende do consentimento informado do doente. Assim a complexa relação entre os profissionais de saúde e os doentes torna o mercado da saúde particular e em simultâneo condiciona o aparecimento de alguns fenómenos particulares como é o caso da “procura induzida pela oferta” e da “seleção adversa”.

Este fenómeno da indução da procura pela oferta é fundamentado pela Lei de Roemer e habitualmente expressa-se através da célebre frase: *“cama disponível é cama ocupada”* (“bed bilt a bed filled”). Com efeito este fenómeno resulta da assimetria de informação a qual pode condicionar por parte dos profissionais de saúde a oferta de cuidados que os doentes realmente não precisam (mais uma consulta, mais um tratamento, mais uma cirurgia, mais um exame complementar de diagnóstico). Na prática isto também se verifica porque existem meios técnicos e humanos disponíveis e uma sociedade competitiva, como refere Nunes *“a forte densidade médica nas grandes cidades e a facilidade de acesso das populações à informação médica e às instituições de saúde são alguns dos fatores que podem incentivar uma maior procura e, portanto, atrair os cidadãos para o consumo de cuidados de saúde... Também a competição entre os profissionais de saúde parece promover a indução da procura através da prestação de serviços diferenciados”* ³³³(p.100-101). Um outro aspeto que também pode estar na base deste comportamento é o exercício de uma “medicina defensiva”,

³³⁰ Nunes R. *Regulação da Saúde*. Porto: Vida Económica, 2005.

³³¹ Barros PP. *Economia da Saúde. Conceitos e comportamentos*. Coimbra: Almedina, 2006.

³³² Nunes R. *Regulação da Saúde*. Porto: Vida Económica, 2005.

³³³ *Idem*.

com efeito a in experiência profissional, a insegurança, a pressão dos pares ou dos familiares dos doentes relativamente ao estado e ao prognóstico do doente podem condicionar a ocorrência desta situação, que é definida por Nunes como “*uma prática clínica motivada não apenas pelo melhor interesse do paciente (à luz do princípio ético da beneficência), mas, também, pelo desejo (expresso ou implícito) de prevenir a ocorrência de responsabilidade civil por danos (medical mal-practice)*” ³³⁴(p.101). Concluindo, este fenómeno da procura induzida pela oferta característico do mercado da saúde reflete uma situação apelidada de risco moral na oferta. O risco moral é “*um tipo de falha de mercado em que a existência de seguro contra um risco aumenta a probabilidade do evento com risco acontecer*” ³³⁵(p.757). Na situação referida o risco acontece pois como a oferta é grande não há necessidade de acautelar o consumo, podendo até haver desperdício. É importante que exista um controlo desta situação, não apenas por questões económicas mas também por questões éticas de equidade, como refere Nunes os profissionais de saúde estão bem posicionados nesta cadeia de consumo de forma a poderem atuar como controladores ajustando a oferta à procura, tendo em conta que quem procura cuidados de saúde é porque se encontra doente de acordo com o seu padrão subjetivo de saúde/doença e que “*esta situação é agravada pela influência dos media na indução artificial da procura, circunstância que não tem sido devidamente ponderada pelos responsáveis da saúde*” ³³⁶(p.124).

Este complicado processo da oferta e da procura de cuidados de saúde pode ainda configurar uma outra falha de mercado verificando-se na prática que os que mais necessitam são os que menos procuram e os que menos cuidados recebem. Esta situação é apelidada de “inversão da lei dos cuidados” (the inverse care law) tendo esta lei sido enunciada pela primeira vez por Tudor Hart em 1971 e mantendo-se pertinente nos tempos atuais em alguns contextos. Segundo o seu autor, a oferta de cuidados médicos tende a variar em sentido inverso ao das necessidades em saúde da população servida e os efeitos desta lei acentuam-se onde os cuidados médicos estão mais expostos às forças de mercado, atenuando-se onde esta exposição é mais reduzida. Ainda de acordo com o mesmo, deixar a distribuição de cuidados médicos fazer-se em função do mercado é socialmente primitivo, está historicamente ultrapassado e qualquer retorno a este cenário irá acentuar a má distribuição dos recursos

³³⁴ *Ibidem*.

³³⁵ Samuelson P, Nordhaus W. *Economia*. 16ed. Lisboa: MacGraw-Hill, 1999.

³³⁶ Nunes R. *Regulação da Saúde*. Porto: Vida Económica, 2005.

médicos³³⁷. Em Portugal pode não ser muito evidente este fenómeno, pois temos um sistema de saúde universal, geral e tendencialmente gratuito, e como refere Ramos, Portugal tem bons indicadores de saúde (mortalidade infantil, mortalidade perinatal e mortalidade materna) e conseguiu sair da “cauda da Europa” tendo ficado posicionado em 12º lugar num total de 191 países, segundo o Relatório Mundial da OMS em 2000; tem também sido promovido nas regiões interiores do país a cobertura de cuidados de saúde, evitando-se o efeito da “lei da inversão dos cuidados”³³⁸.

Mas neste contexto do mercado da saúde um outro tipo de risco pode acontecer, é o risco moral no consumo, o qual tem subjacente o fenómeno da “seleção adversa”. Nesta situação considerando que todos os cidadãos têm um sistema de saúde que lhes garante o acesso a cuidados de saúde sempre que necessitam, podem ter um comportamento mais descuidado consumindo de forma abusiva esses mesmos cuidados. De facto como não é o consumidor que assume diretamente os custos do bem consumido mas sim uma outra parte anónima que são todos os contribuintes, este não tem a perceção real do que está a gastar, sendo esta situação agravada “*por uma cultura consumista, gerando-se a perceção na sociedade de que a saúde é um bem de consumo livre*” (p.124). Na prática não são poucas as vezes que ouço os utentes fazerem exigências questionáveis alegando que já descontaram e como tal tem direito a tudo porque tudo está pago. Esta utilização desnecessária dos cuidados de saúde pode conduzir a que os seguradores escolham os clientes que menos usam os seus seguros, isto é os mais rentáveis, constituindo-se assim o fenómeno da seleção adversa de doentes. Este fenómeno é referenciado por diversos autores em relação às seguradoras ou seja o mercado concorrencial, contudo no SNS ainda que presentemente seja inconstitucional a nível individual pode ocorrer aquilo a que Nunes³³⁹ chama a “discriminação infundada de doentes” ou “desnatagem” que se caracteriza pela exclusão de doentes com base no custo ou pela gravidade da doença; esta situação pode revelar uma elaboração de critérios de aceitação dos doentes não com base em princípios éticos de beneficência e não-maleficência, mas apenas com base em fatores economicistas e de interesse profissional com apresentação de resultados de sucesso configurando puros interesses utilitaristas, desviando-se da génese e essência subjacente à prestação de cuidados de saúde de cariz humanista. Situações destas a existirem

³³⁷ Cf. Hart J.T. *The inverse care law. The Lancet*, 1971, February 27, 297(7696): 405-412, 1971.

³³⁸ Cf. Ramos V. *Regulação na saúde...e a “lei da inversão dos cuidados” de J.T. Hart. Médico de Família*, 2003, Outubro, 52:2.

³³⁹ Cf. *Idem*.

devem ser denunciadas. Também a nível coletivo, considerando o financiamento, pode acontecer a seleção de tecnologias ou serviços em função da rentabilidade demonstrada.

Um outro interveniente em todo este processo e também com reflexos no mercado da saúde é a indústria promotora da inovação tecnológica. Sem dúvida que ela é a responsável por ganhos em saúde por parte dos cidadãos a diferentes níveis tais como diagnóstico, terapêutico e de reabilitação, porém como refere Campos nem toda a inovação apresenta valor acrescentado e “*apenas uma parte limitada da rentabilidade desta indústria favorece a prossecução de fins públicos*”³⁴⁰ (p.211). Com efeito como refere Pacheco “*muitos dos produtos introduzidos no mercado não apresentam contribuições importantes em relação aos tratamentos já existentes*”³⁴¹ (p.152), esta situação pode sugerir que o mercado e as políticas implementadas não estão a recompensar a investigação realmente inovadora. Segundo o referido autor “*a aposta em estudos com base no custo-efetividade e na criação e divulgação de guidelines pode ter aqui um papel essencial*”³⁴² (p.153). Uma área tecnológica onde se verificam grandes gastos é com os produtos farmacêuticos e o conceito de prescrição ideal pode ter uma perspetiva diferente conforme se reporte ao médico ou à indústria; para a OMS o uso racional de medicamentos verifica-se quando “*patients receive medications appropriate to their clinical needs, in doses that meet their own individual requirements, for an adequate period of time, and at the lowest cost to them and their community*”³⁴³, esta situação configura a necessidade da prescrição garantir uma decisão com base nos ganhos em saúde do indivíduo e tendo em consideração a minimização dos custos e dos riscos e a maximização dos resultados ao nível da eficiência; com a utilização dos medicamentos genéricos pretende-se obter um melhor preço por um determinado resultado terapêutico, constituindo-se como uma forma de uso racional do medicamento.

Um outro ator em todo este processo que também importa referir é o farmacêutico. Tendo em conta a quantidade de farmácias que o cidadão tem à sua disposição, os farmacêuticos são um grupo profissional importante no que respeita à política do medicamento dado que são um intermediário entre a indústria e o utente. O farmacêutico tem a seu cargo a distribuição não apenas de medicamentos, mas também a produção de manipulados, e a venda de produtos de

³⁴⁰ Campos AC. *Reformas da Saúde. O fio condutor*. Coimbra: Almedina, 2008.

³⁴¹ Pacheco F. *Os incentivos e o perfil de prescrição médica*. In Rego G, Nunes R. *Gestão da Saúde*. Lisboa: Prata e Rodrigues, 2010, (p.149-166).

³⁴² *Idem*.

³⁴³ WHO: *Promoting Rational Use of Medicines: Core Components*. WHO Policy Perspectives on Medicines, 2002, September, 5.

beleza, loções e outros artigos que não estão diretamente relacionados com a saúde. Este profissional não se restringe à distribuição dos medicamentos, ele é responsável por garantir a qualidade dos produtos farmacêuticos e ajudar o cidadão a interpretar a prescrição médica; numa outra vertente como refere Nunes *“uma das exigências da profissão farmacêutica é a de informar e esclarecer o utente sobre uma utilização correta dos medicamentos, muito em particular na prática generalizada da automedicação”*³⁴⁴ (p.38). Esta prática da automedicação está fomentada na atualidade e torna-se incontável, porque a publicidade a medicamentos de venda livre (como antifúngicos, vitaminas, antitússicos, expetorantes e outros) associada à possibilidade de compra de produtos via Internet, condiciona riscos acrescidos para os consumidores no que respeita à qualidade, segurança e eficácia do produto, decidindo estes por sua conta e risco. É importante mais informação alertando para os riscos da automedicação e da compra de produtos via Internet, assim como também é questionável se é correta a publicidade a medicamentos ainda que sejam de venda livre, é certo que não está em causa a comparticipação porque não existe, mas até que ponto o utente sabe o que compra e para que compra, é questionável até que ponto estas práticas servem os reais interesses dos utentes ou apenas os interesses da indústria e dos comerciantes.

A sociedade de uma forma geral é responsável pela introdução no mercado de cada vez mais tecnologia, na ânsia de obter mais qualidade de vida, comodidade e até longevidade. Na área da saúde os profissionais, os utentes e os fabricantes também pressionam para que mais tecnologia seja posta à disposição de todos ao nível dos meios de diagnóstico e tratamento. Esta situação coloca aos gestores graves problemas não apenas ao nível económico-financeiro, mas também ao nível da rentabilização desse equipamento e da competência dos profissionais que com ele operam, garantindo a inexistência ou pelo menos a minimização do risco e efeitos adversos decorrentes da sua utilização.

Como já mencionado, a Comissão para a Sustentabilidade do Financiamento do SNS, no seu Relatório Final de 2007, mencionava a importância da necessidade de existirem mecanismos para avaliação das tecnologias em saúde como forma de garantir uma gestão adequada dos recursos disponíveis, dado que em Portugal esta realidade ainda não se verifica.

Igualmente o Grupo Técnico para a Reforma da Organização Interna dos Hospitais considera que *“a rapidez com que são construídos e comercializados novos equipamentos, contribuem para tornar obsoletos os recentemente adquiridos, ainda em pleno período de*

³⁴⁴ Nunes R, Rego G. *Prioridades na saúde*. Lisboa: MacGraw-Hill, 2002.

amortização...Há equipamentos hospitalares que nem sempre constituem uma verdadeira mais-valia na prestação de cuidados de saúde, nem induzem sinergias com o equipamento já existente e induzem custos de funcionamento progressivamente crescentes” ³⁴⁵(p.64-65), esta situação é sem dúvida um dos fatores contributivos para o despesismo na área da saúde, pelo que seria importante a existência de um organismo que de forma transparente fizesse uma avaliação destas tecnologias, como defende o referido grupo: “*entendemos que o Ministério da Saúde se deve munir de uma estrutura nacional, que nunca existiu, que tenha como missão emitir opiniões técnicas, rigorosas e isentas, sobre cada modelo de equipamento que venha a ser comercializado internacionalmente, proporcionando aos profissionais de saúde e aos dirigentes dos hospitais informações importantes para poderem decidir, com total sentido de responsabilidade e oportunidade, que investimentos fazer em equipamentos”* ³⁴⁶(p.64).

Consideramos que Portugal não tem uma cultura de avaliação tecnológica em saúde sistematizada, como acontece com outros países (Estados Unidos, Canadá, e vários países europeus), pelo que a aquisição de nova tecnologia depende da oferta, da opinião dos profissionais e da capacidade económica e financeira das instituições para a adquirir.

Tomando em consideração a complexidade e particularidade do mercado cuidados de saúde e da sua conjugação com uma justa distribuição dos recursos na sociedade importa pois considerar na prática da política de saúde, como conciliar os princípios éticos e a necessidade ou não de racionar ou controlar o acesso aos cuidados de saúde e em particular à tecnologia em saúde, por parte dos cidadãos e dos prestadores num contexto de oferta e procura com base nas reais necessidades, na capacidade económica e financeira do país e na efetiva obtenção de ganhos em saúde.

³⁴⁵ Grupo Técnico para a Reforma da Organização Interna dos Hospitais. *A Organização Interna e a Governação dos Hospitais*. Ministério da Saúde, Janeiro, 2011.

³⁴⁶ *Idem*.

7. A TEORIA DOS PRINCÍPIOS COMO FUNDAMENTO ÉTICO

A necessidade de reflexão bioética surgiu da preocupação pública com o controle social da pesquisa em seres humanos. Após a II Guerra Mundial como resultado das terríveis experiências perpetradas pelos nazis sobre os prisioneiros, foram proclamadas diversas declarações internacionais relativas à ética médica, sendo exemplos e referências o Código de Nuremberga e a Declaração de Helsínquia. O Código de Nuremberga foi redigido pelo Tribunal de Nuremberga em 1947 e define as condições em que a experimentação pode ser realizada no ser humano, sendo governado por quatro princípios: o consentimento esclarecido e voluntário (princípio da autonomia), o princípio da beneficência, o princípio do caráter científico da experiência e a reversibilidade dos danos que possam ocorrer. A Declaração de Helsínquia foi adotada em 1964 na 18ª Assembleia Geral da Associação Médica Mundial, também defende os seres humanos sujeitos a pesquisa biomédica fornecendo diretrizes aos investigadores no sentido de esclarecer a sua consciência, sem contudo os ilibar da sua responsabilidade penal, civil ou ética segundo as leis do seu país³⁴⁷. Foi revista periodicamente (1975 em Tóquio, 1983 em Veneza, 1989 em Hong-Kong, Somerset West em 1996, Edimburgo em 2000, Seul em 2008 e Fortaleza em 2013), não sendo estas revisões isentas de polémica como a que em 2000 resultou das críticas relativas a vários ensaios clínicos realizados em países pobres que estudaram a prevenção da transmissão do HIV de mãe grávida para filho, versus grupo de controlo com placebo e os estudos que pretendiam determinar os fatores de risco associados à transmissão heterossexual do HIV considerando até que ponto as doenças sexualmente transmissíveis aumentavam o risco de infeção pelo HIV e verificar também a relação entre a carga viral e a transmissão heterossexual; este estudo implicou que centenas de pessoas infetadas com HIV fossem observadas durante 30 meses e não tratadas. Esta situação foi agravada pelo facto de estes estudos terem sido aprovados por

³⁴⁷ Cf. *Hottot G, Parizeau MH. Dicionário de Bioética. Lisboa: Instituto Piaget, 1998.*

eminentes grupos de revisão ética³⁴⁸. Apesar de toda a controvérsia entre os que defendiam o duplo padrão na experimentação de acordo com o local onde fosse realizada, ficou assegurado “o acesso aos melhores métodos de terapêutica comprovados e também as restrições à utilização do placebo. Pela primeira vez, em 2000, se assegura que no final do estudo todos os doentes devem continuar a ter acesso aos melhores métodos de tratamento identificados pelo estudo”³⁴⁹. Este relativismo ético pretendido é perigoso e configura uma situação de exploração das populações vulneráveis com base numa ética utilitarista apenas servindo os interesses dos investigadores e da indústria promotora dos projetos. Tendo como objetivo garantir a proteção e segurança dos sujeitos de investigação médica, a revisão de 2008 deu enfoque ao uso do placebo, considerando que este deve ser limitado a situações muito específicas e desde que daí não ocorram lesões graves ou irreversíveis. Este posicionamento demonstra uma forma de combate à pressão da indústria farmacêutica e das agências reguladoras, que veem nos sujeitos dos países em desenvolvimento um potencial de exploração em termos de investigação médica.

A revisão de 2013 reflete na prática o ganhar terreno por parte da indústria farmacêutica, fraturando drasticamente o princípio universal subjacente ao Código de Nuremberga o qual afirmava que os direitos dos doentes se sobrepõem aos interesses da sociedade e da ciência. Com efeito nesta última revisão assistimos a um retrocesso perigoso: os interesses dos grandes grupos económicos sobrepõem-se aos interesses dos doentes, sendo colocados em causa os direitos dos doentes e a proteção dos vulneráveis quer a título individual quer coletivo. A este respeito a Associação Portuguesa de Bioética emitiu a recomendação nº R/25/APB/13, com a qual pretende alertar todos os profissionais de saúde (através do Ministério da Saúde e das Comissões de Ética para a Saúde) para não considerarem o ponto 33 desta declaração e estarem atentos para possíveis situações decorrentes deste ponto que coloquem em causa os direitos dos doentes³⁵⁰.

Para além das revisões, ocorreram duas alterações à declaração: uma em Washington em 2002 e outra em Tóquio em 2004.

Também nos Estados Unidos ocorreram três casos que estiveram na origem da mobilização da opinião pública e exigiram uma tomada de posição ética. São eles: a injeção de células

³⁴⁸ Cf. Garrafa V, Prado MM. Mudanças na Declaração de Helsinki: fundamentalismo económico, imperialismo ético e controlo social. *Caderno Saúde Pública*, 2001, Nov-Dez, 17 (6): 1489-1496.

³⁴⁹ Lima C. Ensaio clínico, Vulnerabilidade e Relativismo Ético. *Ata Médica Portuguesa*, 2005, 18(3): 221-226.

³⁵⁰ Cf. Associação Portuguesa de Bioética: Recomendação Nº R/25/APB/13 sobre a nova versão da Declaração de Helsínquia (aprovada em Fortaleza, 2013).

cancerosas vivas em doentes idosos internados num hospital israelita de doenças crónicas em Nova Iorque; a injeção do vírus da hepatite em crianças com atraso mental internadas num hospital estatal de Nova Iorque; o caso de 400 negros sífilíticos do estado do Alabama, que foram deixados sem tratamento durante anos (desde os anos 30, mas apenas divulgado em 1972), para que fosse realizado um estudo do curso natural da doença. Perante este escândalo e como resposta, o governo e o Congresso norte-americano em 1974 constituíram uma Comissão Nacional para a Proteção dos Seres Humanos em Pesquisa Biomédica e Comportamental (*National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*). Ao fim de quatro anos (1978), esta Comissão publicou o Relatório de Belmont (*Belmont Report*)³⁵¹, cuja denominação se deve ao local onde foi discutida e redigida. Os princípios considerados foram o respeito pelas pessoas, a beneficência e a justiça³⁵².

O princípio do respeito pelas pessoas engloba duas vertentes: as pessoas devem ser tratadas com autonomia e os incapazes de a exercer devem ser protegidos. Por pessoa autónoma, entende-se o indivíduo capaz de deliberar sobre os seus objetivos pessoais e agir com base nessa deliberação, demonstrando capacidade de atuar com conhecimento de causa e não estando sujeito a coação. Deste princípio derivam basicamente dois procedimentos práticos: a exigência de consentimento informado para quem era capaz de exercer a sua autonomia e o consentimento substitutivo para os incapazes. Ainda relativamente ao consentimento informado o relatório explicitava três elementos que considerava fundamentais para o seu exercício: a informação (completa, detalhada, referindo riscos, benefícios, alternativas), a compreensão (utilização de linguagem objetiva, precisa, concisa e adaptada) e o caráter voluntário (livre de coação ou influência).

No que se refere ao princípio da beneficência, o termo deve ser entendido como bondade ou caridade e configura uma obrigação. Neste contexto, são formuladas duas regras como expressões complementares das ações de beneficência: “não fazer mal e maximizar os benefícios minimizando os possíveis malefícios”.

³⁵¹ Já na altura a Comissão dispunha de documentos como o Código de Nuremberga (1947) e a Declaração de Helsínquia (1964), mas considerou que as linhas apontadas por eles eram difíceis de operacionalizar, porque “Such rules often are inadequate to cover complex situations; at times they come into conflict, and they are frequently difficult to interpret or apply. Broader ethical principles will provide a basis on which specific rules may be formulated, criticized and interpreted”.

³⁵² O filósofo William Frankena na década de 60 considerava que havia pelo menos dois princípios básicos e independentes: a beneficência e a justiça.

Relativamente ao princípio da justiça, era pretendido que existisse imparcialidade na distribuição dos riscos e benefícios ou, então, que “os iguais sejam tratados igualmente”. Contudo existe o problema de saber quem são os iguais, tendo sido proposto que os riscos e benefícios fossem distribuídos de acordo com os seguintes aspetos: “ (1) A cada pessoa uma parte igual. (2) A cada pessoa de acordo com a sua necessidade. (3) A cada pessoa de acordo com o seu esforço individual. (4) A cada pessoa de acordo com a sua contribuição à sociedade. (5) A cada pessoa de acordo com o seu mérito”. Sem dúvida que estabelecer a igualdade não é fácil dado que entre os homens existem diferenças que devem ser respeitadas, como, por exemplo, o sexo, a idade, o ideal de vida, os valores, as crenças religiosas, a raça, mas acresce o facto de que os homens efetivamente não são iguais, porque cada homem é único e irrepetível, daí, que o que se pretende afirmar e verificar é que “*Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos*”³⁵³, o que confirma um conhecido slogan publicitário: “*Todos diferentes, todos iguais*”.

O Relatório Belmont, como tem vindo a ser referido, concerne às questões éticas relacionadas com a pesquisa em seres humanos, todavia outros aspectos pertinentes relacionados com a prática clínica e assistencial existem e são igualmente objecto de preocupação bioética.

O paradigma dos Princípios é dos mais divulgados entre os modelos de análise e reflexão bioética existentes, e tem como mentores Tom Beauchamp (que integrou a Comissão que redigiu o Relatório de Belmont) e James Childress. Estes autores começaram por considerar os três princípios mencionados no relatório de Belmont (autonomia, beneficência e justiça) e posteriormente por influência de David Ross acrescentaram um quarto princípio, o da não-maleficência e o conceito de deveres de *prima facie*. Os princípios são deveres de *prima facie*, o que significa que se devem cumprir, excepto quando entram em conflito com um dever de igual ou maior valor. Neste caso, as circunstâncias e consequências podem vinculá-los após ponderação, atendendo a que normalmente eles estão todos ao mesmo nível³⁵⁴. Assim são definidas situações em que será moralmente aceitável infringir um princípio:

³⁵³ Artigo 1º da Declaração Universal dos Direitos do Homem, adotada e proclamada em 10 de Dezembro de 1948.

³⁵⁴ Alguns autores são de opinião contrária e consideram que os princípios devem ser hierarquizados. Diego Gracia considera que se deve hierarquizar os princípios, pelo que os divide em dois níveis: o privado (que engloba a autonomia e a beneficência) e que pode ser entendido como uma ética de máximos, a qual corresponde a uma ética individual e privada imposta por cada um a si próprio como um auge a atingir, e o público (que engloba a não-maleficência e a justiça) e que pode ser entendido como uma ética de mínimos, a qual corresponde a uma ética pública definida pela sociedade e garantida pelo Estado. Em caso de conflito entre os princípios, os de natureza pública tem primazia sobre os de natureza privada. Cf. NEVES, Carlos: “Bioética. Temas elementares”. Editora Fim De Século, 2001, (p.20).

- 1- O objectivo moral a atingir é real e concreto.
- 2- Não existe uma alternativa moralmente aceitável.
- 3- Deverá ser procurada a menor transgressão possível.
- 4- O agente deve actuar para minorar os efeitos do não-cumprimento de um dos princípios.
- 5- O agente deve ser imparcial ao considerar as partes afectadas, pelo que a decisão deve ser isenta de influência proveniente de informação moralmente irrelevante respeitante a qualquer uma das partes³⁵⁵.

Na prática, considerar se o dever máximo do médico é fazer o que ele considera melhor para o doente, ou fazer aquilo que o doente considera que é melhor para ele, configura um conflito entre o princípio da autonomia e o da beneficência. O paternalismo e o libertarianismo permitem um posicionamento perante esta problemática. Assim, no paternalismo dá-se precedência à beneficência sobre a autonomia, enquanto que no libertarianismo dá-se precedência à autonomia sobre a beneficência. Qualquer uma destas posições se for extremada, não permite uma solução capaz do conflito, pelo que a solução passa por uma flexibilização bilateral que conduza a um acordo mútuo.

A este propósito refere Rui Nunes que *“Estes princípios de ética biomédica defendidos por Tom Beauchamp e James Childress, também designados por principiologia de Georgetown (Universidade onde se encontra sediado o Kennedy Institute of Ethics), estariam a meia distância entre a teoria ética fundamental – corpo integrado de regras e de princípios – e regras de conduta, que, por definição, são restringidas a determinados contextos e de alcance forçosamente mais limitado. Porém, a aplicação destes princípios tem gerado alguma controvérsia dado que, quando em presença de dilemas éticos complexos, de difícil resolução, vários princípios entram em conflito, prevalecendo aquele que seja interiorizado pelo agente com capacidade de decisão. De facto, em decisões críticas, a maioria das pessoas tem uma tendência natural para não se orientar especificamente por nenhum destes princípios, como reflexo de uma postura moral sujeita a alguma flutuação, por vezes mesmo, a certo grau de inconsistência. O fator decisivo na resolução de um dilema ético concreto, poderá ser o grau de virtude da consciência individual do agente. A aplicação prática dos princípios éticos subjacentes está dependente, em larga medida, da presença ou não das referidas virtudes.”*³⁵⁶(p.13).

³⁵⁵ Cf. Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 5ed. New York: Oxford University Press, 2001, (p.20).

³⁵⁶ Nunes R. *Bioética e deontologia profissional*. Colectânea Bioética Hoje, nº4, Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2002.

Embora Beauchamp e Childress apenas considerem os quatro princípios referidos, há outros autores que consideram a existência de um quinto princípio, que apelidam de Princípio da Vulnerabilidade.

A União Europeia desenvolveu um projeto entre 1995 e 1998 (“Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw”) com o qual pretendia apresentar os princípios fundamentais da bioética e do biodireito, com base na cultura europeia e visando uma política conjunta no domínio da biomedicina. Os princípios considerados no projeto foram: autonomia, dignidade, integridade e vulnerabilidade. Entenderam que a autonomia deve estar interligada com os outros princípios e deve ser colocada num contexto de cuidar para os outros (“care for others”), e que todos somos vulneráveis mesmo que autónomos. A ética de cuidar para os outros não se baseia apenas na proteção dos incapazes de agir autonomamente, qualquer que seja a mais vulnerável forma de vida em que se encontrem, ela é antes uma ética assente na premissa de que todos somos capazes de ser feridos pela indiferença, desinteresse ou até mesmo por ações paternalistas³⁵⁷.

7.1 O princípio da beneficência

O princípio da beneficência estabelece que devemos fazer o bem aos outros e com base nele podemos relacionar três conceitos: a beneficência que é fazer o bem, a benevolência que é ter vontade de fazer o bem e a benemerência que é merecer o bem. A benevolência nasce da predisposição interior de cada um, é uma virtude, enquanto que a beneficência é uma obrigação moral, um dever.

O bem experimenta-se e é desejável, ele é constitutivo da alteridade, isto é da presença do outro na nossa existência. Essa presença está inscrita em nós sob duas formas: a totalidade e a pluralidade, sendo a pluralidade relativa às diversas pessoas que cruzam as nossas vidas, e a totalidade relativa a todo o mundo humano que nos circunscreve e que nos torna humanos, pelo que, podemos afirmar que o bem é ser-se humano.

Sob um outro ponto de vista, o conceito de bem pressupõe a definição prévia de uma norma que estabeleça o que está bem, o que é bem feito, o que é aprovado³⁵⁸. Desta forma o

³⁵⁷ Cf. Rendtorff JD. *Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability-Towards a foundation of bioethics and biolaw*. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2002, 5(3): 235-244.

³⁵⁸ Cf. Clément E, Demonque C, Hansen-Løve L, Kahn P. *Dicionário prático de filosofia de A a Z*. 2ed. Lisboa: Terramar, 1999.

conteúdo deste conceito é passível de variações extremas de acordo com o que for estabelecido ou perspectivado e esta situação complica quando nos reportamos ao conflito entre o bem individual e o bem comum, apesar de se considerar que o bem comum e o bem individual estão relacionados na medida em que o comum visa e resulta do bem dos membros. Assim levanta-se a questão de saber a qual reconhecer a primazia, solução não unânime entre os autores; a este respeito Cabral refere que: “...*não se pode afirmar de modo universal o primado do bem comum: este, com efeito, só tem lugar quando os bens em conflito estão no mesmo plano; fora, porém, deste caso, a primazia caberá ao bem axiologicamente superior, o qual em não poucos casos será o bem, da pessoa individual, já que esta, por não ser apenas ‘parte’ do todo social, não lhe está integralmente subordinada. Assim, nenhuma exigência do bem comum justificará jamais que alguém proceda contra a própria consciência; nem constituirá verdadeira promoção do bem comum, aquilo que degrade as pessoas ou dificulte arbitrariamente a sua possível participação na vida e bem da sociedade*”³⁵⁹(p.31-32).

Diz Aristóteles que toda a ação moral tende a produzir um bem, daí que todas as ações têm um fim que se crê bom³⁶⁰. Numa perspetiva aristotélica só os meios ajudam a decidir sobre os reais fins do ato, pelo que deliberamos sobre os meios mas não sobre os fins que pretendemos atingir³⁶¹. Quer isto dizer que um médico não delibera sobre se quer curar um doente, mas sim como vai fazer para curar o doente. Por outro lado, o ser humano é virtuoso e os sentimentos de amizade que experimenta pelo próximo e a forma como os define, resultam dos comportamentos e relações que tem consigo próprio, considerando que amigo é quem quer o bem. Assim, é porque nós nos desejamos o bem, que o desejamos ao outro; é porque desejamos ser e viver, que desejamos que o nosso amigo viva e exista; é porque aprendemos a passar o tempo a sós connosco mesmo, que somos capazes de o passar com os amigos; é porque experimentamos alegrias e tristezas que somos capazes de as partilhar com os amigos e de partilhar as deles³⁶². Em última instância podemos afirmar que a virtude que não pode ter excesso ou defeito, mas sim a proporção justa que é a mediania, não é absoluta, mas relativa a cada um e, na prática, a ação boa ou má está na nossa vontade.

³⁵⁹ Cabral R. *Bem comum*. In Archer L, Biscaia J, Osswald W, Renaud M. *Novos Desafios à Bioética*. Porto: Porto Editora, 2001.

³⁶⁰ Cf. Aristóteles. *L'éthique a nicomaque*. Paris: Éditions Béatrice Nauwelaerts, 1958, (1094 a).

³⁶¹ *Idem*, (1112 b).

³⁶² *Idem*, (1166 a).

Segundo o princípio da beneficência, a realização do bem passa pela efetividade, ou seja, o ato deve resultar num bem real, concreto. A regra norteadora deste princípio é o bem do doente, o seu bem-estar e os seus interesses.

Este princípio pretende numa primeira fase a promoção da saúde e a prevenção da doença e em segundo lugar, pondera o bem e o mal, dando prevalência ao primeiro. O exercício da medicina é também o exercício da beneficência, como refere Pellegrino e Thomasma *“Medicine as a human activity is of necessity a form of beneficence”*³⁶³(p.32). Para estes autores, são quatro os aspetos que caracterizam o bem para o doente: 1) o bem último ou bem final tal como é percebido pelo doente (a sua forma de compreender o destino e a existência humana, a sua relação com os outros e o mundo e Deus); 2) o bem do doente como ser humano (o bem fundamentado na sua capacidade de ser, de escolher e de comunicar com os outros); 3) os melhores interesses do doente (a sua percepção de qualidade de vida, os seus planos de vida, metas a atingir); 4) o bem médico, biomédico, clínico (o bem que pode ser obtido com intervenção médica para uma determinada situação de doença)³⁶⁴. A beneficência como principal exigência da medicina tem três obrigações específicas: 1) os problemas e as necessidades do doente, são a principal preocupação do médico; 2) o mal tem que ser evitado porque o médico não pode dar ajuda se intencionalmente magoar o doente por qualquer razão; 3) a autonomia do doente e o paternalismo médico têm que ser substituídos pela obrigação de agir com beneficência (a escolha entre um ato autónomo ou paternalista, deve ter por base o que é mais benéfico para o doente e não um argumento intelectual ou impulso emocional por parte do médico)³⁶⁵.

Beauchamp e Childress definem este princípio como *“A moral obligation to act for the benefit of others”*³⁶⁶(p.166). Nem sempre são claros os limites entre o “não causar dano” e “o fazer bem”. O princípio da beneficência requer potencialmente mais envolvimento que o da não-maleficência, ajudar os outros é uma atitude mais esforçada do que abster-se de realizar actos prejudiciais. Ao considerar na não-maleficência a prevenção do dano e a remoção do mal, encontramos atos positivos para beneficiar outros, pelo que estes se reportam mais à área da beneficência do que à da não-maleficência.

³⁶³ Pellegrino E, Thomasma D. *For the patient's good*. New York: Oxford University Press, 1988.

³⁶⁴ Cf. *Idem*, (p.81-82).

³⁶⁵ Cf. *Idem*, (p.32).

³⁶⁶ Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 5ed. New York: Oxford University Press, 2001.

Com a possibilidade de aceder a sofisticada tecnologia e tratamentos especializados, muitos doentes e familiares solicitam procedimentos médicos que na prática o médico não considera como benéficos para o doente, sendo por isso apelidados de inúteis ou fúteis.

7.1.1 A futilidade e a distanásia

A futilidade pode ser entendida como todo o tratamento ou intervenção que não conduz a resultados terapêuticos eficazes ou que tem probabilidades de ser mais prejudicial do que benéfico³⁶⁷. Contudo convém salientar que as ações que visam o cuidado ao doente, tais como as medidas de conforto básico, a alimentação, a hidratação e o controle da dor, não podem ser consideradas fúteis.

Rios refere que o termo futilidade apresenta uma ambiguidade de valor, porque tanto se pode referir à não produção de um efeito fisiológico benéfico como pode representar um tratamento de valor incerto ou benefício controverso³⁶⁸.

Schneiderman et al., citados por Callahan, fazem a distinção entre “futilidade quantitativa” e “futilidade qualitativa”. A “futilidade quantitativa” é definida como “*an expectation of success that is either predictably or empirically so unlikely that its exact probability is often incalculable*”; a “futilidade qualitativa” é entendida como “*any treatment that merely preserves permanent unconsciousness or that fails to end total dependence on intensive medical care*”³⁶⁹ (p.31). A quantidade e a qualidade são consideradas como limiares independentes, que libertam o médico da obrigação de oferecer tratamento médico. Contudo, Callahan considera que estes autores não defendem convenientemente este posicionamento porque se limitam a afirmar sem argumentar.

Segundo Carlos Neves, que também analisou as definições apresentadas por Schneiderman et al., traduziu “futilidade quantitativa” como “*qualquer esforço para atingir um objetivo que é possível, mas que a razão ou a experiência médica sugerem que é altamente improvável*” e “futilidade qualitativa” como “*a situação em que um ato médico não traz benefícios para o doente, ou seja, não melhora o prognóstico, o conforto, o bem-estar, ou o estado geral de saúde*”³⁷⁰ (p.73). Para este autor, na perspetiva quantitativa é lícito o médico abster-se de

³⁶⁷ Cf. *Ibidem*, (p.134).

³⁶⁸ *Serviço de Cuidados Intensivos do HSJ. Manual do interno de cuidados intensivos. Porto: Edição do Serviço de Cuidados Intensivos do Hospital de S. João, 2001, (p.482).*

³⁶⁹ Callahan D. *Medical futility, medical necessity. The problem without a name. Hastings Center Report, 1991, July-August, 21 (4): 30-35.*

³⁷⁰ Cf. Neves C. *Bioética. Temas elementares. Editora Fim De Século, 2001.*

prescrever, esta situação está contemplada no Código Deontológico da Ordem dos Médicos, no Capítulo III relativo ao fim da vida, no artigo 57º (“Principio Geral”), que no seu ponto 2 afirma: *“Ao médico é vedada a ajuda ao suicídio, à eutanásia e à distanásia”*. Esta decisão de não prescrição é reforçado pelo artigo 59º relativo á “Morte” nos seus pontos 3 e 5. O ponto 3 diz que: *“O uso de meios extraordinários de manutenção de vida deve ser interrompido nos casos irrecuperáveis de prognóstico seguramente fatal e próximo, quando da continuação de tais terapêuticas não resulte benefício para o doente”*; no ponto 5 podemos ler: *“Não se consideram meios extraordinários de manutenção da vida, mesmo que administrados por via artificial, a hidratação e a alimentação; nem a administração por meios simples de pequenos débitos de oxigénio suplementar”*. Também o Código Penal contempla esta perspetiva, no artigo 150 que se refere ao dever dos médicos não utilizarem tratamentos que não respeitem a *leges artis*, reiterado pelo artigo 35º do Código Deontológico relativo aos “Tratamentos vedados ou condicionados”, que no seu ponto 1 afirma: *“O médico deve abster-se de quaisquer atos que não estejam de acordo com as leges artis”*. Relativamente à vertente qualitativa, não reconhece ao médico o direito de se basear em valores como a qualidade de vida, o conforto, o bem-estar físico, psíquico e social, por serem subjetivos; o médico deve respeitar a pessoa, as suas convicções e crenças, tal como refere o Código Deontológico da Ordem dos Médicos no seu artigo 51, dedicado ao “Respeito pelas crenças e interesses do doente”³⁷¹.

Também a Declaração sobre a Eutanásia da Sagrada Congregação para a Doutrina da Fé de Maio de 1980, aborda o uso proporcionado dos tratamentos no seu item IV e admite que medidas extraordinárias, de acordo com o risco, sofrimento ou custo associado podem não ser implementadas em doentes moribundos.

As situações em que não há discernimento para avaliar da futilidade das intervenções ou tratamentos, conduzem muitas vezes a situações de distanásia, caracterizada por situações de “encarniçamento terapêutico” ou “obstinação terapêutica”. A problemática da distanásia exemplifica a transição da medicina como arte, para a medicina moderna, técnica e científica, onde os avanços e os sucessos obtidos em áreas outrora impensáveis, conduzem a uma preocupação marcante com a conservação e prolongamento da vida e com a resistência à morte até às últimas consequências. Porém, uma medicina que se baseia no fazer o bem, opta pelo meio-termo que nem mata nem prolonga em demasia, mas procura dar ao doente uma

³⁷¹ Cf. *Ibidem*, (p.74).

morte humana, sem sofrimento e no momento em que tal tiver que acontecer, não luta para a afastar, mas espera e deixa-a chegar. Marie de Hennezel refere que a medicina otimizada deste final de século acabou por esquecer o homem, e os profissionais, têm que saber dar a permissão aos doentes para morrer, que mais não é do que permitir à morte natural que retome os seus direitos. Trata-se de a convidar a chegar deixando agir a natureza, podendo, desta forma, todos os envolvidos continuarem presentes e a amar³⁷².

Esta humanização do processo de morrer, configura a situação de “ortotanásia”, a qual pode ser definida como: *“morte digna nas devidas condições e a seu tempo...não pretende pôr termo à vida do paciente, antes pretende humanizar o seu processo de morrer, aliviando as suas dores, não incorrendo em abusivos prolongamentos da sua existência através de meios extraordinários ou mesmo desproporcionados”*³⁷³(p.89). Estes atos exprimem não só de forma explícita como implícita o bem para o doente. Contudo só fazer bem não é suficiente, também é importante não fazer mal, dado que alegando querer proporcionar o bem é possível intencionalmente fazer o mal.

7.2 O princípio da não-maleficência

O princípio da não-maleficência assenta na obrigação de não infligir mal aos outros e está associado à máxima *“Primum non nocere”*, que significa: primeiramente não fazer mal. O juramento hipocrático de raízes paternalistas, é muitas vezes apontado como o fundamento para este princípio e para o da beneficência, já que claramente expressa a obrigação de não provocar o mal e fazer o bem.

Alguns autores incluem este princípio no da beneficência, tendo por base para este ponto de vista, o facto de considerarem que ao evitar o dano intencional, o indivíduo já está concretamente a visar o bem do outro.

Frankena, citado por Beauchamp e Childress, considera não dever ser feita distinção entre esses dois princípios, já que eles estão relacionados, e por isso converte-os num apenas que é o princípio da beneficência e divide-o em quatro obrigações com hierarquia decrescente:

1. Devemos não infligir mal ou dano.
2. Devemos impedir o mal ou dano.
3. Devemos remover o mal ou dano.

³⁷² Cf. Hennezel M. *Nós não nos despedimos*. Lisboa: Editorial Notícias, 2001.

³⁷³ Veiga F, Monteiro F, Teles N, Guerreiro T. *Eutanásia-pelo direito de morrer em paz*. *Cadernos de Bioética*, 2000, Dezembro, 24: 85-113.

4. Devemos fazer ou promover o bem.

Contudo uma das críticas a esta perspectiva é que nas quatro obrigações referidas estão distintos os princípios da não-maleficência (ponto 1) e da beneficência (pontos 2, 3, 4).

Também David Ross considera que o princípio da não-maleficência e o da beneficência estão relacionados, mas distingue estes princípios considerando que o da não-maleficência tem primazia sobre o da beneficência ao referir que: *"The recognition of this duty of non-maleficence is the first step on the way to the recognition of the duty of beneficence...But even when we have come to recognize the duty of beneficence, it appears to me that the duty of non-maleficence is recognized as a distinct one, and as prima facie more binding"*³⁷⁴(p.22).

O conceito de não-maleficência está associado ao termo "mal". Considerando a área da prestação de cuidados de saúde, fazer mal, é um ato que pode ser intencional (se, por exemplo, eu utilizar um material que reconheço não estar nas devidas condições e o doente correr riscos em resultado desse ato), ou resultar de descuido ou ignorância. Ambas as situações configuram negligência por parte do autor, a qual pode se entendida como: *"the absence of due care"*³⁷⁵ (p.118). Os atos de negligência são contemplados e punidos por lei, como forma de proteção para quem está sujeito a correr estes riscos.

Mas o "não fazer mal", não está apenas relacionado com actos negligentes. A intencionalidade de um ato e/ou o resultado do mesmo são o cerne para a implementação deste princípio. Inerente a este princípio está o fenómeno do duplo-efeito.

7.2.1 O duplo-efeito

O duplo-efeito reporta-se a uma situação segundo a qual simultaneamente é provocado um efeito bom e pretendido e um mau e tolerado.

Normalmente são consideradas quatro condições para justificar um ato de duplo-efeito:

- 1- A natureza do ato. Este deve ser bom ou pelo menos moralmente neutro, independentemente das consequências.
- 2- A intenção do agente. Deve pretender apenas um bom efeito, ainda que um mau possa ser tolerado desde que não tenha sido pretendido.
- 3- A distinção entre meios e fim. O efeito mau não deve ser um meio para obtenção do bem.

³⁷⁴ Ross WD. *The right and the good*. New York: Oxford University Press, 2002.

³⁷⁵ Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 5ed. New York: Oxford University Press, 2001.

- 4- A proporção entre o bom e o mau efeito. O bom efeito deve pesar mais que o mau efeito³⁷⁶.

A terapêutica de duplo-efeito, especifica as condições do princípio da não-maleficência, nas situações em que o agente é incapaz de evitar todos os danos possíveis, mas pode obter importantes benefícios. Considerar se este procedimento é um meio, se o resultado é efeito secundário ou fim desejado e qual a intencionalidade ou motivação, são os aspetos que mantêm acesa a discussão e a crítica sobre esta matéria e ainda não permitiram chegar a consenso.

A Declaração sobre a Eutanásia da Sagrada Congregação para a Doutrina da Fé de Maio de 1980, aborda o princípio do duplo-efeito no seu item III e considera admissível utilizar medicação analgésica com o objetivo de reduzir uma dor insuportável, mesmo que um efeito colateral não intencional seja a morte do indivíduo. O fundamental neste ato é a sua intenção, que é aliviar o sofrimento e não, matar o indivíduo.

Também quando uma cirurgia mutilante é realizada, o seu objetivo pode ser remover por exemplo um tumor, ainda que associado esteja o facto de produzir um mal que será a mutilação, contudo esta é uma consequência que vai produzir um bem maior que será a cura da doença.

Contudo qualquer intervenção na área da saúde, que se pretenda realizar sobre qualquer indivíduo deve ter em consideração a sua vontade e o seu consentimento.

7.3 O princípio da autonomia

A palavra “autonomia” etimologicamente significa “*a condição de quem é autor de sua própria lei*”³⁷⁷, (p.53). Traduz uma forma de decisão baseada na independência, livre de imposição ou coação externa, e sem limitações ou incapacidades do próprio que impeçam ou diminuam esse ato decisório. Esta liberdade de decisão para ser praticável, necessita que existam alternativas, ainda que criadas pelo próprio, pois se só há um caminho não existe opção e concomitantemente necessita de liberdade de ação. É na realização conjunta destes dois aspetos, liberdade (entendida como independência do controlo de influências) e ação

³⁷⁶ Cf. *Ibidem*, (p.129).

³⁷⁷ Cabral R. *Os princípios de autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça*. In Archer L, Biscaia J, Osswald W. *Bioética*. Lisboa: Editorial Verbo, Lisboa, 1996, (p.53-58).

(entendida como a capacidade de realizar uma ação intencional), que a autonomia se verifica³⁷⁸.

Segundo Parizeau³⁷⁹, “*O princípio de autonomia define-se como a liberdade, para cada um, de ajuizar do seu próprio bem*” (p.90). A pessoa autónoma é aquela que possui liberdade de pensamento, de escolha de alternativas e de ação consoante a opção feita. A autonomia não é inata, adquire-se com o crescimento e desenvolvimento biológico, psicológico e sociocultural. Também não é absoluta, tem limites, nomeadamente o respeito pela liberdade e dignidade dos outros, mas permite a cada indivíduo uma margem própria de ação e decisão.

Engelhardt apelida o “princípio da autonomia” como o “princípio do consentimento” e refere que o rebatizou para “*indicar melhor que o que está em jogo não é algum valor possuído pela autonomia ou pela liberdade, mas o reconhecimento de que a autoridade secular deriva do consentimento dos envolvidos em um empreendimento comum*”³⁸⁰ (p.17). A autonomia concretiza-se através do consentimento, ou seja da aceitação ou recusa de algo com base na opinião e convicção próprias. E, porque vivemos numa sociedade secular e pluralista, onde as perspetivas individuais e da coletividade nem sempre são coincidentes, a autonomia ao exercer-se através do consentimento, tem subjacente a liberdade e como refere Engelhardt “*Ser livre é ser livre também para escolher mal*”³⁸¹.

Segundo Pellegrino e Thomasma a noção de direitos individuais e autonomia só nas últimas décadas ganharam força para mudar a tradição paternalista que dominava desde o tempo de Hipócrates. Para tal facto contribuiu o divergente pluralismo moral das sociedades atuais que nos impele a proteger os valores pessoais contra a usurpação de outros. Eles defendem o primado da beneficência sobre o da autonomia e consideram que não existe conflito entre o melhor interesse do doente na perspetiva médica e o melhor interesse na perspetiva do doente. Na prática o que se verifica é que “*...the conflict is between paternalism and autonomy, not beneficence and autonomy*”³⁸²(p.57).

Tristram Engelhardt relativamente ao princípio da autonomia e beneficência, considera que a autonomia deve prevalecer sobre a beneficência. Segundo a sua opinião, o princípio da autonomia é o princípio do respeito pela liberdade individual. É um princípio formal,

³⁷⁸ Cf. Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 5ed. New York: Oxford University Press, 2001.

³⁷⁹ Hottois G, Parizeau MH. *Dicionário de Bioética*. Lisboa: Instituto Piaget, 1998.

³⁸⁰ Engelhardt Jr HT. *Fundamentos da bioética*. São Paulo: Edições Loyola, 1998.

³⁸¹ Idem.

³⁸² Pellegrino E, Thomasma D. *For the patient's good*. New York: Oxford University Press, 1988.

desprovido de conteúdo normativo objetivo, e que tem como base o cultivar da própria liberdade no respeito pela liberdade do outro. O princípio da beneficência determina o que devemos fazer com base no bem, sendo, por isso, uma fonte de valores e normas. Contudo, nem todos temos a mesma noção de bem, nem partilhamos a mesma hierarquia de valores, o que condiciona que os conteúdos do princípio da beneficência variem de indivíduo para indivíduo e de cultura para cultura, não permitindo resolver num determinado momento um conflito de deveres. Assim, o princípio da autonomia deve prevalecer, porque ninguém deve impor ao outro a sua noção de bem, com base no seguinte mandamento: “*Não devo tratar o outro como quero que ele me trate, mas como ele quer ser tratado*”³⁸³.

A autonomia é um princípio e representa a manifestação de uma vontade, e não deve ser confundido com o princípio do respeito da autonomia de outra pessoa. Respeitar a autonomia da pessoa é reconhecer ao indivíduo a possibilidade de tomar decisões baseadas nos seus pontos de vista, plano de vida, crenças e valores, ainda que divergentes dos dominantes na sociedade e desde que não constituam ameaça a outras pessoas ou à coletividade; a autonomia é o autogoverno traduzido pelo direito à autodeterminação. Como refere Beauchamp e Childress, o respeito pela autonomia não é um mero ideal, decidir autonomamente é um direito e não um dever. Com efeito, se a autodeterminação não fosse um direito mas uma obrigação a ação perderia o seu cariz de liberdade.

A autonomia reconhece ao indivíduo a possibilidade de um agir ético, livre e intencional, situação explicitamente retratada numa divulgada frase de Norman Rockwell: “A cada um de acordo com os ditames da sua consciência”. Porém, como refere Cabral³⁸⁴, “*Não sendo a autonomia um valor absoluto, também o princípio que impõe o seu respeito não é incondicional*” (p.53), claramente pode ser legítimo limitar a autonomia com base no respeito por outros valores, suportados por outros princípios, como é o caso da beneficência ou o da justiça³⁸⁵.

O exercício da autonomia na área da saúde e, em particular, na relação doente/profissional, converge para a temática do consentimento informado, livre e esclarecido.

³⁸³ Cf. Engelhardt Jr HT. *Fundamentos da bioética*. São Paulo: Edições Loyola, 1998, (p.139-146).

³⁸⁴ Cabral R. *Os princípios de autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça*. In Archer L, Biscaia J, Osswald W. *Bioética*. Lisboa: Editorial Verbo, Lisboa, 1996, (p.53-58).

³⁸⁵ Em bioética, podemos considerar que a relação médico/doente se compõe de três intervenientes: o doente, o médico e a sociedade; o doente atua com base no princípio da autonomia, o médico com base no princípio da beneficência e a sociedade com base no princípio da justiça. Referenciando mais uma vez a Revolução Francesa e estabelecendo um paralelismo entre os ideais proclamados nessa revolução (liberdade, igualdade e fraternidade) e a relação médico/doente, podemos considerar que a autonomia do doente se orienta pela liberdade, a beneficência médica corresponde ao ideal de fraternidade e a justiça social reporta-se à igualdade.

7.3.1 O consentimento informado

O consentimento como conceito começou a ser publicamente discutido durante os julgamentos de Nuremberga no fim da década de 40, mas o consentimento informado apenas surgiu na década de 70, quando foram tornadas públicas as já referidas situações ocorridas nos Estados Unidos, que gravemente atingiram a saúde e a dignidade humana. A partir deste momento, o consentimento informado para atos médicos passa a constituir obrigação jurídica e outros países acompanham este procedimento, pelo que atualmente se encontra contemplado nos Códigos Deontológicos e no Código Penal.

Existem vários tipos de consentimento, conforme o agente que decide e o modo como expressa a decisão. Relativamente a quem decide, pode ser o próprio ou terceiro em sua substituição desde que determinadas circunstâncias se reúnam, podendo ser efetivo, presumido ou substitutivo. O modo como declara o consentimento pode ser explícito de ordem formal (escrito) ou verbal ou implícito (também designado de tácito).

De acordo com Beauchamp e Childress³⁸⁶ o consentimento informado é constituído por vários elementos: competência, revelação, compreensão, voluntariedade e consentimento.

7.3.1.1 Competência

Ser competente é “*the ability to perform a task*”³⁸⁷(p.70), contudo esta definição é muito vaga, porque os critérios que determinam a competência podem variar de acordo com o contexto e estão dependentes de variáveis, como, por exemplo, a idade, o conhecimento ou a capacidade intelectual. Nós podemos não ser competentes para decidir sobre uma matéria sobre a qual não temos conhecimento teórico nem prático, mas isso não significa, por exemplo, que não tenhamos competência para tomar decisões que se reportem a nós mesmos. Em matéria de cuidados de saúde, a competência é definida por Pellegrino e Thomasma, como “*the capacity for conscious and reasoned choices about one’s own health and medical care*”³⁸⁸(p.152). Como conceito está limitado ao momento clínico a que se reporta; não é global; não necessita de ser permanente; é avaliado pela capacidade de decisão e não pelo

³⁸⁶ Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 5ed. New York: Oxford University Press, 2001.

³⁸⁷ *Idem*.

³⁸⁸ Pellegrino E, Thomasma D. *For the patient’s good*. New York: Oxford University Press, 1988.

conteúdo; é empiricamente testado segundo critérios baseados numa avaliação de sinais externos e na capacidade de realizar escolhas razoáveis³⁸⁹.

Para que o ato decisório seja considerado competente implica ter conhecimento, informação e esclarecimento, relativamente aos aspetos inerentes à situação em causa. Há contudo situações em que existe incompetência, podendo esta ser reversível³⁹⁰ (se for causada por uma dor, sofrimento, medicação, coma com possibilidade de recuperação) ou irreversível (doentes mentais profundos, doentes em coma sem possibilidade de recuperação), pelo que neste segundo caso é remetido para terceiros o poder de decidir.

Considerando o próprio que deve decidir, este deve reunir determinadas condições, tais como ter idade e ser competente para o fazer, o Código Penal Português, no seu artigo 38 ponto 3, afirma que *“o consentimento só é eficaz se for prestado por quem tiver mais de 16 anos e possuir o discernimento necessário para avaliar o seu sentido e alcance no momento em que o presta”*. Legalmente ser competente é ter a capacidade de raciocínio e a estabilidade emocional suficiente para apreciar a natureza e as consequências das decisões tomadas. Este tipo de consentimento que é prestado pelo próprio apelida-se de efetivo.

Há contudo situações em que existe incompetência para decidir, sendo o consentimento dado por terceiros, que devem representar os reais desejos do doente, os seus melhores interesses e devendo a ação ser sempre em seu benefício. Estas situações são tipificadas em dois grupos: um grupo onde se inclui os menores, os doentes com alterações permanentes do seu estado de consciência que os impede de exprimir as suas preferências e os doentes mentais profundos, e cujos pais ou representantes legais, decidem com base no “julgamento substitutivo”³⁹¹, o qual

³⁸⁹ Cf. *Ibidem*, (p.152).

³⁹⁰ É importante salvaguardar que a competência individual não é uma constante, varia no tempo, pois por vezes ao longo da vida temos momentos de incompetência transitória: durante o sono, sob o efeito de drogas, sob o efeito de dores físicas fortes, situações de stress traduzidas por medo ou ansiedade. Estes momentos podem impedir, coagir ou influenciar qualquer tomada de decisão, pelo que esta deixa de ser livre.

³⁹¹ O julgamento substitutivo (também apelidado por alguns autores como princípio da procuração), aplica-se quando alguém que não o doente tem autoridade legal para decidir em favor do doente, devendo as decisões dessa pessoa respeitar os desejos e os melhores interesses do doente. Esta situação pode ocorrer de duas formas: no passado, o doente expressou as suas preferências, pelo que o substituto deve decidir sob esse fundamento, ou as preferências do doente não são conhecidas e o substituto deve decidir de acordo com o melhor “bem-estar” do indivíduo, devendo este ser definido como “as opções que promovem o alívio do sofrimento, a preservação ou restauração da função, e a manutenção da qualidade de vida, que pessoas razoáveis em circunstâncias análogas poderiam escolher”. Cf. Jonsen A, Siegler M, Winslade W. *Ética clínica*. 4ed. Lisboa: McGraw-Hill, 1998, (p.87). No que concerne ao respeito pela vontade previamente expressa do doente, relativamente a decisões a tomar posteriormente em matéria de saúde quando incapaz para o fazer, está consignada no artigo 9º da Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina. O Código Civil português, na Divisão II, relativa à Representação Voluntária, legisla sobre a procuração. A Lei nº25/2012 regula as diretivas antecipadas de vontade sob a forma de testamento vital e a nomeação de procurador de cuidados de saúde.

deve atender aos princípios da beneficência e não-maleficência³⁹².

O outro grupo inclui as situações em que os doentes vivem um estado de inconsciência que ainda que temporário não permite aguardar pela decisão porque a situação é de emergência³⁹³ e a equipa de saúde pode presumir que o doente daria o seu consentimento se fosse capaz de o fazer, atendendo ao risco que corre de morte ou incapacidade grave. Legalmente este tipo de consentimento chama-se “consentimento presumido” e eticamente justifica-se com base nos princípios da beneficência e não-maleficência. Este tipo de consentimento tem suporte legal, como se pode ler no Código Penal Português no seu artigo 39 onde refere que: “1. Ao consentimento efetivo é equiparado o consentimento presumido. 2. Há consentimento presumido quando a situação em que o agente atua permitir razoavelmente supor que o titular do interesse juridicamente protegido teria eficazmente consentido no facto, se conhecesse as circunstâncias em que este é praticado”.

7.3.1.2 A revelação

Por revelação, entendemos a quantidade e qualidade de informação a prestar, reporta-se ao “que dizer”, “quando dizer” e “como dizer”. Para se concretizar esta vertente, é fundamental conhecer o indivíduo a quem a informação se dirige, para que ela vá de encontro aos seus reais desejos em termos de procura e obtenção de informação e como resultado do respeito pelos seus interesses, valores, verdadeira vontade, temporalidade e individualidade. Devemos ter presente o seu nível cultural e a sua personalidade, e, ser usada uma linguagem acessível, adequada e adaptada. Atender à criação de um ambiente circundante de envolvimento e cumplicidade, que deve respeitar a intimidade e privacidade do indivíduo. É a conciliação entre o direito de ser informado e o dever de informar.

O doente deve ser informado sobre os objetivos do que lhe está a ser proposto, do seu caráter invasivo, da duração, dos riscos e benefícios, prováveis desconfortos, alternativas existentes e eficácia presumida, isto é, tudo aquilo que possa fundamentar a sua decisão.

³⁹² Se não se verificar o respeito por estes princípios na tomada de decisão, pode a equipa de saúde requerer aos tribunais a retirada temporária do poder paternal ou de tutoria, como por exemplo se verifica no caso dos pais que são Testemunhas de Jeová e não permitem que sejam administradas transfusões de sangue aos filhos menores.

³⁹³ As situações onde este tipo de consentimento normalmente tem aplicabilidade são vivenciadas nas Salas de Ressuscitação dos Serviços de Urgência; nos Blocos Operatórios em que durante a cirurgia se verifica haver necessidade de alargar o âmbito da intervenção caso a vida do doente esteja em risco (de contrário deve ser posteriormente obtido consentimento para nova intervenção) e o caso português da doação de órgãos, no qual desde que não exista inscrição no RENND (Registo Nacional de Não Dadores), é presumido que, após a morte, a pessoa é uma potencial dadora de órgãos.

Em termos teórico-práticos, são considerados três padrões de informação: o padrão da “prática profissional”, o padrão da “pessoa razoável” e o padrão “subjetivo”³⁹⁴.

O padrão da “prática profissional” defende que a informação a prestar é aquela que em situações similares ou iguais é prestada por outros colegas, as regras habituais e as práticas tradicionais da profissão determinam a revelação. As principais críticas a este padrão prendem-se com a não adaptação ou individualização das informações a cada indivíduo, dado que a informação é normalizada em vez de personalizada. O profissional é quem decide da informação.

O padrão da “pessoa razoável” fundamenta-se nas informações que hipoteticamente uma pessoa razoável, mediana, necessitaria saber sobre determinado aspeto relativo a assuntos da saúde. Este modelo baseia-se num conceito abstrato do que é uma pessoa razoável e o que considera uma representação “média” de uma comunidade ou cultura. Mais uma vez, é o profissional quem decide o que será ou não revelado.

O padrão “subjetivo” é orientado para o doente, procura dar uma informação apropriada a cada pessoa. O profissional informa de acordo com o conhecimento que tem do doente, procurando ir de encontro às suas expectativas e anseios e com base nas suas condições emocionais e nos fatores sociais e culturais com ele relacionados.

Ser informado é um direito e não uma obrigação, pelo que o doente também pode recusar querer ser informado. De acordo com a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes, no seu ponto 6 podemos ler: “...*O doente pode desejar não ser informado do seu estado de saúde, devendo indicar, caso o entenda, quem deve receber a informação em seu lugar*”. Também a Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina no capítulo III relativo à Vida Privada e Direito à Informação, no artigo 10, ponto 2 afirma que “...*Todavia, a vontade expressa por uma pessoa de não ser informada deve ser respeitada*”. O Código Deontológico Médico, no seu artigo 50º relativo à “Revelação de diagnóstico e prognóstico”, no seu ponto 3 diz que: “*A revelação não pode ser imposta ao doente, pelo que não deve ser feita se este não a desejar*”. A priori, o direito à não informação é incompatível com o consentimento informado, livre e esclarecido, contudo esta incompatibilidade é aparente, porque na realidade o doente ao recusar saber, está a transferir o poder para alguém da sua confiança que sabe, irá decidir tendo em conta os seus melhores interesses. Essa pessoa pode ser um familiar, um amigo e por vezes o profissional da equipe de saúde. Consideramos que assumir não querer ser

³⁹⁴ Cf. Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 5ed. New York: Oxford University Press, 2001.

informado também é uma forma de exercer a autonomia, porque se traduz numa vontade expressa da pessoa e na delegação dessa competência em terceiros.

A legislação refere que informar é um dever e ser informado é um direito, todavia o dever de informar pode ter restrições, excecionalmente o médico que é quem tem competência para determinar o momento e a forma como vai informar o doente, pode invocar o “privilégio terapêutico” ³⁹⁵ e omitir informação se esta se revelar prejudicial ao estado de saúde ou restabelecimento do doente. O próprio Código Penal Português no seu artigo 157 salvaguarda essa situação ao mencionar o seguinte: *“o consentimento só é eficaz quando o paciente tiver sido devidamente esclarecido sobre o diagnóstico e a índole, alcance, envergadura e possíveis consequências da intervenção ou do tratamento, salvo se isso implicar a comunicação de circunstâncias que, a serem conhecidas pelo paciente, poriam em perigo a sua vida ou seriam suscetíveis de lhe causar dano à saúde, física ou psíquica”*. O “privilégio terapêutico” é por vezes interpretado como uma forma de paternalismo médico, de raízes hipocráticas e fundamentado para o bem-estar do doente. É uma omissão intencionada que não pode nem deve ser confundida com a mentira.

O Código Deontológico da Ordem dos Médicos, no seu artigo 50, relativo à “Revelação de diagnóstico e prognóstico”, refere no ponto 2 que: *“A revelação exige prudência e delicadeza, devendo ser efetuada em toda a extensão e no ritmo requerido pelo doente, ponderando os eventuais danos que esta lhe possa causar”*. Daqui se subentende que o dever de informar não é absoluto, tem que ser analisado e avaliado relativamente à extensão e conteúdo da informação na salvaguarda daquilo que será a preservação dos benefícios e redução ou eliminação dos riscos que advenham para o doente caso o esclarecimento não seja ponderado. É importante salientar que na base destas decisões deve estar presente o respeito pelos princípios da beneficência e da não-maleficência que pode, por exemplo, salvaguardar o caso de risco de suicídio perante a não ocultação de um diagnóstico fatal.

De acordo com Jonsen *“o consentimento informado não consiste exclusivamente em levar informação ao doente. É uma oportunidade de iniciar um diálogo entre o médico e o seu doente, no qual ambos tentam traçar um caminho de atuação mutuamente satisfatório”* ³⁹⁶ (p.57). Para percorrer este caminho é importante que se proceda à partilha de informação, que

³⁹⁵ O “privilégio terapêutico” é referenciado na Circular Informativa da Direção Geral de Saúde, nº15 de 23/03/1998, subordinada ao assunto: *Consentimento Livre e Esclarecido*.

³⁹⁶ Jonsen A, Siegler M, Winslade W. *Ética clínica*. 4ed. Lisboa: McGraw-Hill, 1998.

habitualmente se apelida de adequada, e que permita uma ponderação entre os riscos e benefícios do que é proposto. Para esta adequação é importante o dizer a verdade ao doente.

Patrão Neves afirma que a verdade em contexto de saúde perde rigor e operatividade mas ganha extensão e densidade, porque se compõe de dois sentidos um científico e outro humano, daí que a “*Verdade não é apenas o que é, não é apenas o que se sabe, verdade é também o que se vive e como se vive*”³⁹⁷(p.55). A verdade é objetiva por aquilo que só por si significa, mas é também subjetiva pela significação com que vai ser integrada pela pessoa, e porque tem esta vertente plástica é que importa tornar evidente que a verdade a comunicar deve ser “*a quantidade de informação que o outro é capaz de suportar, e o modo como é capaz de a assimilar a si*”³⁹⁸(p.59).

Podemos considerar três modelos que determinam o conteúdo da informação a fornecer ao doente e o seu papel no processo de decisão o “modelo paternalista”, o “modelo libertário” e o “modelo participativo”³⁹⁹.

No “modelo paternalista” é o médico que determina a informação que o doente deve ter; é um modelo centrado no profissional, tendo o doente, um papel apenas passivo. Este modelo é muito praticado, pois tem origem hipocrática e nele o médico decide com base no que considera serem os melhores interesses do doente (princípios da beneficência e não-maleficência). A liberdade do doente é exercida fora do quadro da relação, cingindo-se à aceitação ou recusa do que lhe é proposto. Neste caso a autonomia do doente é limitada pela influência do médico. O paternalismo pode ser definido como o não respeito intencional das vontades ou ações conhecidas e desejadas de uma pessoa⁴⁰⁰ e Beauchamp e Childress classificam-no de quatro formas: “fraco” ou “forte” e “ativo” ou “passivo”. O *paternalismo fraco* ou *brando* acontece, quando o profissional intervém (com base nos princípios da beneficência e não-maleficência), para apenas prevenir uma decisão não baseada na vontade e autonomia, que pode advir de situações como consentimento não informado adequadamente, depressão severa, dependência de drogas; só quando a capacidade do indivíduo está comprometida de alguma forma é que se verifica o paternalismo fraco ou brando. O *paternalismo forte* também se baseia na beneficência para com o doente, e consiste na não-

³⁹⁷ Neves MCP. *Verdade em Saúde. Cadernos de Bioética*, 1993, Dezembro, 5: 49-59.

³⁹⁸ *Idem.*

³⁹⁹ Cf. Hottois G, Parizeau MH. *Dicionário de bioética*. Lisboa: Instituto Piaget, 1998, (p.370-371).

⁴⁰⁰ Cf. Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 5ed. New York: Oxford University Press, 2001, (p.260).

aceitação das decisões do doente, apesar de serem decorrentes da sua vontade e autonomia⁴⁰¹. O *paternalismo ativo* está presente quando o doente não quer que se intervenha e o profissional considera que tem que o fazer. O *paternalismo passivo* é o que se verifica quando um profissional recusa cumprir a vontade do doente, porque esta é incompatível com os padrões aceitáveis da boa prática médica, ou vai contra a sua consciência profissional⁴⁰².

O “modelo libertário” é o oposto do paternalismo. Ao doente é prestada toda a informação de forma explícita e cabal; é um modelo centrado no doente, tendo este, um papel ativo. O médico é um mero prestador de serviços e a decisão do doente é tomada fora do quadro da relação. Neste caso a autonomia do doente pode ser afetada pela não participação do médico, dado que pode estar a decidir de forma não racional.

No “modelo participativo” ou de parceria, a informação a prestar resulta do diálogo, envolvimento e corresponsabilização em função da relação médico-doente; é um modelo bilateral no qual ambos os intervenientes têm um papel ativo e partilham informação. O médico não decide com autoridade, mas dá um parecer justificado e o doente decide analisando com base numa avaliação que faz da sua situação pessoal. O princípio que está na base deste modelo é a igualdade dos intervenientes com diferença nas competências.

Em síntese, podemos considerar que a informação ideal será a baseada num padrão orientado para o doente, personalizada, que atende aos seus anseios, interesses e valores. Exige do profissional saber e arte para ser capaz de conhecer o outro ao ponto de corresponder às suas verdadeiras necessidades. Nesta relação, como refere Frei Bernardo “*a verdade propõe-se não se impõe*”, porque a fragilidade está estabelecida e não se pretende que a verdade mate, mas que liberte, no sentido da procura e encontro do melhor bem. Defende-se uma relação franca, na qual o profissional não abandona, mas com base na competência e humanismo ajuda sem substituir, orientando o outro, que entende e aceita o profissional digno dessa confiança.

7.3.1.3 A compreensão

A compreensão pode ser definida como um “*Ato ou facto de perceber, de apreender alguma coisa*”⁴⁰³ (p.893), mas para que tal ocorra é necessário que um fenómeno aconteça: a comunicação. A comunicação pode ser definida como a “*Ação de transmitir e receber*

⁴⁰¹ Cf. *Ibidem*, (p.181).

⁴⁰² Cf. *Idem*, (p.191).

⁴⁰³ *Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea*. Lisboa: Editorial Verbo, 2001.

mensagens, usando os meios e códigos convencionados”⁴⁰⁴(p.897). Normalmente são considerados dois tipos de comunicação: a verbal e a não-verbal. A comunicação verbal utiliza a linguagem oral ou escrita, enquanto que a não-verbal utiliza comportamentos que comunicam mensagens quer seja de uma forma isolada, quer seja como complemento da verbal. Estes comportamentos correspondem à linguagem corporal destacando-se: a aparência pessoal, a postura corporal, os gestos, a distância (aqui salienta-se o território individual como aquele espaço imaginário que nos envolve e que sentimos como uma extensão de nós e que nos pertence, e que só é penetrado por quem nós permitimos), os gestos e o toque⁴⁰⁵.

A comunicação é um processo dinâmico com vários intervenientes: o emissor (aquele que envia a mensagem), o recetor (aquele que descodifica a mensagem), a mensagem (o conteúdo informativo que o emissor deseja que o recetor receba), os canais sensitivos (são os meios através dos quais a mensagem é enviada), o feed-back (processo pelo qual se avalia a eficácia da comunicação) e o contexto (condições em que a comunicação ocorre). Vários fatores podem afetar a comunicação, podendo ser de ordem individual (e aqui tanto podemos considerar o emissor, como o recetor, o que pode influenciar o envio da mensagem ou a receção e descodificação da mesma), fatores relacionados com a mensagem (uso de meios e códigos inadequados), fatores relacionados com o contexto (o ambiente circundante influencia de forma positiva ou negativa o teor e descodificação da mensagem, alterando o seu significado)⁴⁰⁶. Todos estes fatores referidos influenciam a compreensão.

7.3.1.4 A voluntariedade

A voluntariedade é definida por Beauchamp e Childress como *“The presence of adequate knowledge, the absence of psychological compulsion, and the absence of external constraints”* ⁴⁰⁷(p.93). Nesta perspetiva, a voluntariedade acontece quando um indivíduo é independente e decide livre de influências. Existem vários tipos de influências: a coação, a

⁴⁰⁴ *Ibidem.*

⁴⁰⁵ *Convém aqui salientar a importância do toque no processo de comunicação porque consideramos o ato de tocar imprescindível para a existência humana. Quando nascemos são as mãos que nos tocam num ato de acolhimento e esperamos que quando estivermos para morrer também mãos nos toquem num ato de acompanhamento. As mãos defendem ou violam, protegem ou agredem, defendem ou acusam, falam ou calam. Como diz Manuel Alegre: “Com as mãos se faz a paz se faz a guerra. Com as mãos tudo se faz e se desfaz”. In Alegre M. Obra Poética. Lisboa: Publicações Dom Quixote, 1999, (p.234).*

⁴⁰⁶ *Cf. Bolander VR. Enfermagem fundamental. Abordagem psicofisiológica. Lisboa: Lusodidacta, 1998, (p.524, 530-533).*

⁴⁰⁷ *Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. 5ed. New York: Oxford University Press, 2001.*

persuasão e a manipulação. A coação acontece quando se recorre a uma ameaça verdadeira para controlar outra pessoa. Porém isto não basta, sendo necessário que a pessoa não se sinta apenas ameaçada mas que acredite na concretização da ameaça e/ou no poder do outro para tal, para que a coação funcione. A persuasão consiste no convencimento através de argumentos e justificações, ainda que estas possam não ser totalmente verdadeiras. A manipulação caracteriza-se por levar o indivíduo a decidir sujeito a meios que não são persuasivos nem coercivos, por exemplo, manipulando a informação a prestar quer seja por omissão quer seja por exagerar o teor da mesma ou ainda através da mentira.

Se a decisão de aceitação deve ter um cariz voluntário, carece mencionar aqui o direito à recusa, também conhecido como dissentimento. Com efeito, a decisão tomada pelo doente não é vinculativa bidireccionalmente. Se por um lado, obriga o profissional a acatá-la (salvo as situações que são passíveis de recurso à objeção de consciência), ao doente por outro é reconhecido o direito de a anular em qualquer momento se assim for sua vontade. Convém ter presente que quando o doente recusa o tratamento proposto é importante reforçar a informação e o esclarecimento relativos às consequências e riscos da decisão tomada, assim como das opções alternativas, como garante de que é uma decisão tomada com autonomia e consequentemente uma recusa fundamentada num conhecimento efetivo da situação. Variada legislação salvaguarda esta situação: o Código Penal Português no seu artigo 38, ponto 2 refere que: *“O consentimento... pode ser livremente revogado até à execução do facto”*; a Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biomedicina, no capítulo II consignado ao Consentimento, no seu artigo 5 diz que: *“A pessoa em questão pode, em qualquer momento, revogar livremente o seu consentimento”*; igualmente a Carta dos Direitos e Deveres dos Doente, no seu ponto 8 refere que: *“O doente tem direito a dar ou recusar o seu consentimento, antes de qualquer ato médico ou participação em investigação ou ensino clínico”*. Em 2005 o Departamento de Proteção da Qualidade e Direitos dos Cidadãos da Entidade Reguladora da Saúde apresentou um projeto de “Carta dos Direitos dos Utentes dos serviços de saúde”, dado que a última datava de 1998. Este documento, profundo na sua temática, apenas se reportava a uma “parte geral” onde considerava o utente enquanto “pessoa” e “pessoa doente”, pelo que posteriormente se aguardava uma “parte especial” direcionada para grupos de utentes específicos. Era pretensão desta Carta, *“que os direitos nela consagrados sejam objeto de*

*respeito efetivo por todas as entidades que prestam cuidados de saúde”.*⁴⁰⁸(p.38). Esta nova carta não foi apresentada à Assembleia da República devido à demissão na altura do então presidente da ERS. Como a “Carta dos Direitos dos Utentes” dos serviços de saúde está no centro das atribuições e competências da ERS, de acordo com o Decreto-Lei nº 127/2009 de 27 de Maio que procede à revisão do seu regime jurídico, segundo a alínea c) do artigo 36º, tendo em vista a sua missão de garantir os direitos e interesses legítimos dos utentes, é da sua competência “*verificar o não cumprimento da “Carta dos direitos dos utentes” dos serviços de saúde*”. No seguimento da prossecução desta competência a ERS apresentou um novo projecto para elaboração de uma nova “Carta dos Direitos dos Utentes” dos serviços de saúde, a qual foi apresentada para audição pública até 30 de Junho de 2011. No capítulo referente ao “Consentimento livre e esclarecido” propõe que: “*Aos utentes dos serviços de saúde deve ser reconhecido, em cada momento da prestação de cuidados de saúde, o direito a decidir, por livre vontade, dar o seu consentimento sobre os atos, exames e tratamentos que lhe são propostos.*

Os utentes têm o direito de, em vez de dar o seu consentimento, recusar submeter-se aos atos, exames e tratamentos que lhe são propostos.

Os utentes adultos e capazes têm o direito de recusar qualquer tratamento, mesmo que essa recusa possa provocar uma lesão grave e irreversível na sua saúde ou mesmo a morte, salvo nos casos em que esteja em causa a defesa da saúde pública.

*No caso de recusa de tratamento, por parte do representante legal de utente menor ou incapaz, se o médico ou outro profissional de saúde entender que há prejuízo grave para a sua saúde, o mesmo goza do direito a que tal profissional recorra às instâncias judiciais para obter a necessária autorização para o ato, exame ou tratamento necessários”*⁴⁰⁹ (p134).

Como se depreende do mencionado, o direito à recusa ou dissentimento, é a par do assentimento, uma forma legítima do exercício da autonomia e do respeito pela vontade expressa do doente.

⁴⁰⁸ Nunes R, Melo H. A Nova Carta dos Direitos do Utente dos Serviços de Saúde. In Nunes R, Brandão C. Humanização da Saúde. Coletânea Bioética Hoje-XIII, Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2007, (p.15-59).

⁴⁰⁹ Relatório sobre a “Carta dos Direitos dos Utentes” dos serviços de saúde da ERS, Maio, 2011.

7.3.1.5 O consentimento

Etimologicamente o termo consentir provém do latim e significa “*estar de acordo*”, “*concordar com qualquer coisa, aceitando-a e dando permissão*”⁴¹⁰ (p.931).

Segundo Parizeau⁴¹¹, num contexto médico ele pode definir-se como “*o ato que autoriza o médico a realizar um tratamento determinado que explicou, previamente, ao doente... com conhecimento de causa, fazer a escolha de, por um lado, aceitar empreender esse tratamento particular (princípio da autodeterminação) e, por outro, autorizar a realização desse tratamento no seu próprio corpo (princípio do respeito pela integridade física). Esse tratamento pode ter um carácter terapêutico ou experimental*” (p.88-89).

Por princípio, é a pessoa a quem se dirige o ato, que o pode e deve consentir.

Relativamente ao modo como o consentimento é expresso, ele pode assumir várias formas: pode ser “verbal” (por exemplo, no caso de uma auscultação ou colheita de sangue) em que o doente no momento e oralmente consente no ato que pretendem praticar, ou pode ser formal, isto é escrito, o que acontece em situações cirúrgicas, procedimentos anestésicos, de diagnóstico, tratamento e experimentação. Ambas as situações referidas contemplam um consentimento explícito, porém também existe o consentimento implícito ou tácito, que é expresso passivamente mediante a omissão do parecer e derivando de um ato conivente com o pretendido⁴¹². De acordo com o Código Penal Português no seu artigo 38, ponto 2 “*O consentimento pode ser expresso por qualquer meio que traduza uma vontade séria, livre e esclarecida do titular do interesse juridicamente protegido...*”, também a Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina, no capítulo II consignado ao Consentimento, no seu artigo 5 diz que: “*Qualquer intervenção no domínio da saúde apenas pode ser efetuada depois da pessoa em causa dar o seu consentimento, de forma livre e esclarecida. A esta pessoa deverá ser dada previamente uma informação adequada quanto ao objetivo e à natureza da intervenção, bem como quanto às suas consequências e riscos*”. Como se depreende qualquer forma é válida de obtenção de consentimento desde que ela traduza efetivamente a vontade do indivíduo e desde que respeitadas as condições circunstanciais de

⁴¹⁰ Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea. Editorial Verbo, 2001.

⁴¹¹ Hottois G, Parizeau MH. Dicionário de bioética. Lisboa: Instituto Piaget, 1998.

⁴¹² Alguns autores defendem que o consentimento implícito ou tácito nem sempre configura uma decisão autónoma, porque o limiar entre o que é consentido efetivamente pelo doente e o interpretado pelo profissional nem sempre é correspondente. Cf. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. 5ed. New York: Oxford University Press, 2001, (p.66-67).

fornecimento de informação e de aceitação ou recusa do proposto ou até da própria informação.

A problemática que por vezes ocorre em torno do consentimento enquanto exercício da autonomia e do direito á autodeterminação deriva do facto de por vezes entrar em conflito com outros princípios, nomeadamente o da justiça, situação que confronta o individual e o comum.

7.4 O Princípio da Justiça

O conceito de *justiça* é interpretado por Beauchamp e Childress como “*fair, equitable, and appropriate treatment in light of what is due or owed to persons*” ⁴¹³(p.226). Por seu lado, o termo “*justiça distributiva*” remete para uma “*fair, equitable, and appropriate distribution determined by justified norms that structure the terms of social cooperation...refers broadly to the distribution of all rights and responsibilities in society*” ⁴¹⁴(p.226).

A justiça baseia-se num princípio formal atribuído a Aristóteles numa máxima que diz para tratar igual os iguais e desigual os desiguais. Este princípio é formal na medida em que apenas configura um conceito com aparência, sem definição do conteúdo; na prática não determina em que aspetos ou circunstâncias os iguais devem ser tratados como iguais, nem os critérios para afirmar essa igualdade.

Este princípio formal, aparentemente incompleto, é complementado pelo princípio material da justiça, que pretende identificar necessidades que irão ser o referencial para a distribuição justa dos recursos existentes e baseando-se nos seguintes pressupostos:

- a) *To each person an equal share.*
- b) *To each person according to need.*
- c) *To each person according to effort.*
- d) *To each person according to contribution.*
- e) *To each person according to merit.*
- f) *To each person according to free-market exchanges* ⁴¹⁵(p.228).

Os cinco primeiros pressupostos mencionados, são coincidentes com os referidos já anteriormente no Relatório de Belmont e o sexto é acrescentado por Beauchamp e Childress. De acordo com estes autores, os pressupostos referidos identificam deveres *prima facie* cuja importância não se pode escalonar dado que as situações em que são aplicáveis são variáveis e

⁴¹³ Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 5ed. New York: Oxford University Press, 2001.

⁴¹⁴ *Idem.*

⁴¹⁵ *Idem.*

distintas. Por outro lado, estes princípios materiais permitem identificar “*propriedades relevantes*” que tornam a pessoa que as possui qualificada para aceder a uma determinada atribuição, que é normalmente estabelecida por leis, princípios morais, pela tradição ou pela política⁴¹⁶.

Diversos autores representando diferentes correntes, tem-se destacado pelas propostas interpretativas no que concerne ao conceito de justiça: a teoria libertária, a teoria utilitária, a teoria igualitária e a teoria comunitária.

7.4.1 A teoria libertária

A teoria libertária advoga a importância dos direitos individuais em relação aos da comunidade, como sendo estes, o garante de uma justiça distributiva. Tem um grande expoente de representação em Robert Nozick, segundo o qual, a justiça de uma sociedade se baseia na existência do direito à propriedade privada e ao exercício da liberdade individual, podendo e devendo o Estado intervir apenas com o objetivo de garantir estes direitos. A propriedade é o meio para ser detentor da liberdade e as contribuições e impostos são consideradas “trabalho forçado” e consequentemente injustas. Não considera que exista um direito à proteção da saúde como direito social e consequentemente com fundamento para politicamente ser implementado, mas apenas considera direito social, bens e serviços públicos impossíveis de serem atingidos individualmente e que obrigam à unificação de esforços do corpo social com uma consequente tributação só assim legitimada (a título de exemplo, podemos referir a segurança dos cidadãos e do país).

Variadas críticas têm sido feitas a esta teoria, sendo de salientar dois aspetos pela pertinência que apresentam para este trabalho. Um deles prende-se com o papel de primazia que é conferido aos direitos, derivando os deveres destes e sendo consequentemente colocados em segundo plano, em vez de se correlacionarem. Outro aspeto tem a ver com o facto dos interesses da comunidade serem relegados para segundo plano, quando muitas vezes os interesses da comunidade se sobrepõem aos interesses individuais.

⁴¹⁶ Cf. *Ibidem*, (p.228-229).

7.4.2 A teoria utilitária

O utilitarismo tem origem no pensamento filosófico de Jeremy Bentham (1748-1832) e John Stuart Mill (1806-1873). Segundo esta corrente do pensamento “o prazer, e a ausência de dor, são as únicas coisas desejáveis como fins”⁴¹⁷ (p.51), “a finalidade da virtude é a multiplicação da felicidade” (p.66). Defendem os autores que o prazer e a ausência de sofrimento é o único fim de uma ação aliada à procura da sua maximização.

A teoria utilitária ou utilitarista, dá primazia à promoção da felicidade e prazer das pessoas, assim como a diminuição do sofrimento, pelo que a moralidade de um ato é avaliada pela felicidade e prazer que proporciona ao maior número de pessoas.

O certo e o errado de um ato é considerado para além do motivo do agente. Por esta razão, um indivíduo deve atuar apenas para produzir as melhores consequências possíveis, pelo que é legítimo fazer algo certo ainda que a partir de um motivo errado, por exemplo, roubar os ricos para dar aos pobres não para obter uma distribuição homogênea da riqueza, mas por vingança dado que uns têm riqueza e os outros não (desde que as consequências sejam globalmente positivas).

Para combater esta noção muito criticada de que pode ocasionalmente ser útil praticar más ações se o resultado obtido for bom, alguns filósofos passaram a distinguir o “ato utilitário” e a “norma utilitária”. Esta distinção permite que um ato em particular, numa ocasião particular, possa ser julgado certo ou errado de acordo com a utilidade reconhecida; e a norma determina se um ato é útil ou não de acordo com as consequências da sua prática em geral, segundo Beauchamp e Childress: “Whereas the rule utilitarian considers the consequences of adopting certain rules, the act utilitarian skips the level of rules and justifies actions by appealing directly to the principle of utility...”⁴¹⁸ (p.343). O utilitarismo revela-se no conhecido conceito de que “os fins justificam os meios”.

Segundo Carvalho⁴¹⁹ existem “diversos utilitarismos”, contudo há uma essência que é comum a todos e que pode ser resumida nos seguintes aspetos: a ética não é indiferente ao bem-estar das pessoas; a qualidade das ações é avaliada de acordo com a consequência; o bem das pessoas deve ser maximizado e o sofrimento minimizado; a ética não se pode manter alheia à qualidade de vida de todos os seres capazes de sentir e de sofrer. Com base nestes

⁴¹⁷ Mill JS. *Utilitarismo*. Lisboa: Gradiva, 2005.

⁴¹⁸ Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 5ed. New York: Oxford University Press, 2001.

⁴¹⁹ Carvalho MC. *Por uma ética ilustrada e progressista: uma defesa do utilitarismo*. In Oliveira M. *Correntes fundamentais da ética contemporânea*. 2ed. Petrópolis: Vozes, 2001, (p.99-115).

pressupostos formulou um “*princípio de utilidade*” que defende que uma ação será eticamente boa se o saldo final da sua realização for maior que o resultado de qualquer outra ação alternativa e disponível ao agente. Seguindo esta linha de pensamento podemos não só afirmar que “os fins justificam os meios” mas, também, que as normas só devem ser cumpridas se subordinadas ao bem, pelo que podem “*ser revogadas em situações excepcionais e em atenção a um bem maior*”⁴²⁰(p.99).

As vozes discordantes desta teoria consideram que ela constitui uma ameaça porque os direitos não são salvaguardados, as pessoas são instrumentalizadas e a dignidade humana não é respeitada. Podemos, também, considerar que há ainda mais dois aspetos críticos relativamente a esta teoria: as minorias são prejudicadas e o conceito de bem-estar é subjetivo, o que torna difícil a sua avaliação.

7.4.3 A teoria igualitária

A teoria igualitária é defendida por John Rawls⁴²¹ e propõe que a política social procure maximizar a posição dos menos favorecidos. Partindo de uma base hipotética, cada um agiria de acordo com “um véu de ignorância” ou seja partiria sempre do pressuposto que em situação, os mais desfavorecidos seriam sempre os mais beneficiados, salvaguardando assim sempre a sua posição para o dia em que venham a pertencer ao grupo dos mais desfavorecidos. Este pressuposto seria o garante da igualdade de oportunidades que é um dos princípios desta teoria.

O outro princípio defendido por esta teoria é o da liberdade individual, que assegura a escolha do cidadão à atividade que pretende desempenhar, como forma de ter acesso aos bens de consumo e consequentemente determinar quais as obrigações inerentes.

O princípio da justiça exige equilíbrio nas responsabilidades sociais, pelo que para maiores salários, maiores responsabilidades, maior poder de consumo e maior contribuição para o bem comum (poupança coletiva), para apoio aos que possuem menores bens. É esta função social que legitima a possibilidade de existir riqueza pessoal.

⁴²⁰ *Ibidem.*

⁴²¹ Cf. Pereira J. *Objectivos e conceitos de equidade*. In Pereira J, Giraldes MR, Campos AC. *Desigualdade e Saúde em Portugal*. Instituto de Estudos para o Desenvolvimento, caderno 19; Lisboa: Gráfica Teles Silva, 1991, (p.45-66).

Para John Rawls a justiça “*é a virtude primeira das instituições sociais, tal como a verdade o é para os sistemas de pensamento*”⁴²²(p.27). Por este motivo as leis e as instituições devem ser reformadas ou abolidas se forem injustas, ainda que sejam eficazes e bem concebidas; a justiça impede que alguns percam a liberdade para que outros partilhem de um bem maior, da mesma forma que não permite que o sacrifício imposto a poucos, resulte em aumento de vantagens para a maioria.

De acordo com Pereira⁴²³, a aplicação desta teoria ao campo da saúde tem sido alvo de críticas devidas pelo menos a dois aspetos: o primeiro tem a ver com a dificuldade em definir os menos favorecidos e aqui levanta-se a questão de quais os critérios a considerar, já que em saúde os menos favorecidos seriam os mais doentes e a equidade verificava-se quando todos fossem equiparados à pessoa mais doente. A segunda crítica está relacionada com a redistribuição em favor dos que estão em pior estado de saúde, cujas carências poderiam ser apenas resultantes das suas próprias decisões.

Por seu lado Norman Daniels adaptou esta teoria à área da saúde e defende que a afetação de recursos em cuidados de saúde, deve, garantir justiça através de uma clara “*igualdade de oportunidades*”. Deve existir uma obrigação social conducente à eliminação ou redução de barreiras que impeçam uma justa igualdade de oportunidades, extensível a uma obrigação em corrigir ou compensar as desvantagens existentes. De acordo com Beauchamp⁴²⁴, segundo a teoria de Norman Daniels, o Estado deve ser responsável por garantir a cada pessoa o acesso a uma parte justa da gama normal de oportunidades presente na sociedade, sendo determinada a gama normal de oportunidades, pelos planos de vida que uma pessoa poderia considerar realizável de acordo com as suas capacidades.

7.4.4 A teoria comunitária

A teoria comunitária como o próprio nome indica, baseia-se na comunidade e considera que tudo o que é fundamental para um agir ético, deriva dos valores da comunidade, do bem comum, dos objetivos sociais, das práticas tradicionais, das virtudes e da cooperação. O convencional, as tradições e a solidariedade são de extrema importância para esta teoria.

⁴²² Rawls J. *Uma teoria da justiça*. Lisboa: Editorial Presença, 2001.

⁴²³ Cf. Pereira J. *Objectivos e conceitos de equidade*. In Pereira J, Giraldes MR, Campos AC. *Desigualdade e Saúde em Portugal*. Instituto de Estudos para o Desenvolvimento, caderno 19; Lisboa: Gráfica Teles Silva, 1991, (p.45-66).

⁴²⁴ Cf. Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 5ed. New York: Oxford University Press, 2001, (p.234).

No comunitarismo podem ser distinguidos dois tipos: o “militante” e o “moderado”.

O “comunitarismo militante” impõe e tenta perpetuar os conceitos de virtudes, vida correta e restringir os direitos individuais concedidos e reconhecidos por outros tipos de sociedade; considera que os indivíduos estão intrinsecamente constituídos por valores comunitários e que o melhor método para a obtenção de bens pessoais é através da vida em comunidade.

O “comunitarismo moderado” tem uma postura menos divergente no que concerne à autonomia e direitos individuais e o consenso comunitário constitui a base para as regras consideradas moralmente aceitáveis. As práticas sociais determinam o que é exigível, permissível ou proibido na comunidade⁴²⁵.

MacIntyre, citado por Beauchamp e Childress define “prática” como “*a cooperative arrangement in pursuit of goods that are internal to a structured communal life*”⁴²⁶(p.366) e considera que os “bens derivados da prática” só se conseguem alcançar “*by engaging in the practice and conforming to its constraints and standards of excellence*”⁴²⁷(p.366).

A importância das práticas tradicionais e a necessidade de uma intervenção comunitária que evite a divisão social são os fundamentos principais desta teoria.

Daniel Callahan assume que se apenas considerarmos as necessidades sob um ponto de vista individual, é difícil concretizar uma política de equitativa distribuição de recursos, porque estes normalmente são fundamentados nas necessidades sociais, além disso, se fizermos uma análise racional para tornar possível essa distribuição esse facto é agravado porque: “*too much sensitivity to individual need and variation threatens the common good. We could instead, therefore, look at health in terms of the need to have healthy citizens in order that the institutions and groups of the society might function well*”⁴²⁸(p. 268-269).

O referido autor considera que: “*The goal was the common good or the public interest, not the particular good of the individuals*”⁴²⁹(p.269). A prioridade deve ir para o melhor nos serviços de saúde pública e o melhor nos cuidados primários e de emergência, pelo que os indivíduos devem comprar os cuidados adicionais que precisem. Para que tal seja possível deve ser criado um sistema de saúde que estabeleça prioridades. A primeira prioridade é para o não abandono daqueles que a medicina não pode curar (o que segundo Callahan inverte a

⁴²⁵ Cf. *Ibidem*, (p.362-365).

⁴²⁶ *Idem*.

⁴²⁷ *Idem*.

⁴²⁸ Callahan D. *False hopes. Overcoming the obstacles to a sustainable, affordable medicine* New Jersey: Rutgers University Press, 1999.

⁴²⁹ *Idem*.

prioridade atual). A segunda prioridade é a promoção da saúde pública com campanhas de vacinação, informação, promoção da saúde e prevenção da doença. A terceira prioridade é a oferta de cuidados primários e de emergência como forma de garantir a saúde populacional e estar sensível para as necessidades médicas individuais. *“Everyone will need primary and emergency care at some time during is or her life, and not only does that kind of care often save life, but it provides the necessary basis for determining what is wrong with the patient and what might best be done. Primary care also provides a powerful reassurance to people. They know there will always be someone to deal with their medical problems”*⁴³⁰(p.270). A quarta prioridade é para o “avanço na tecnologia médica” relacionada com técnicas cirúrgicas, quimioterapia e similares. A quinta e última prioridade vai para o “avanço na alta tecnologia” como os transplantes, técnicas dialíticas, cirurgia cardíaca e outros⁴³¹. *I put advanced technologies and highly advanced technologies last on my list both because they are expensive and because they provide more benefit to individuals than to society as a whole”*⁴³²(p.270). Callahan considera que ao dar prioridade ao cuidar e colocar em último lugar as formas avançadas de tecnologia, reflete um esforço no sentido de conseguir um equilíbrio entre os direitos individuais e o primado da sociedade.

7.5 O Princípio da Vulnerabilidade

A vulnerabilidade pode ser entendida como uma forma de fragilidade, a possibilidade de sermos feridos. Com efeito no decurso da nossa vida alguns são os momentos em que a vulnerabilidade pode ocorrer. Dalai Lama⁴³³ refere que *“quanto maiores as nossas realizações materiais, mais vulneráveis somos ao orgulho e à arrogância”* (p.90). Também Isabel Renaud⁴³⁴ escreve que quando existe dependência física ou afetiva, solidão, quando a saúde é atingida, diminuída ou desaparece, quando os bens materiais são muitos (somos mais suscetíveis de cobiça e roubo), a vulnerabilidade acontece, ela é *“coextensiva à vida e à saúde, a vulnerabilidade oscila em conformidade com as idades do corpo e com o ambiente no qual decorre a nossa vida”*⁴³⁵(p.72). Sob este ponto de vista a vulnerabilidade faz parte da vida, nela se integra e a acompanha, não é um apêndice, pelo que isto implica *“não a*

⁴³⁰ *Ibidem.*

⁴³¹ *Cf. Idem, (p. 270).*

⁴³² *Idem.*

⁴³³ *Lama D. Ética para o novo milénio. Lisboa: Editorial Presença, 2000.*

⁴³⁴ *Renaud I. Saúde e vulnerabilidade. Cadernos de Bioética, 2000, Dezembro, 24: 67-73.*

⁴³⁵ *Idem.*

eliminação desta vulnerabilidade, mas a sua assunção”⁴³⁶ (p.73). Como refere Campbell a vulnerabilidade é a essência da humanidade e para reforçar esta ideia cita um poema de Robert Shanon que diz: “*Como é delicada e perfeita a flor viva, Que conhece tanto nascer como morrer: Enquanto a flor plástica, que dura mil anos, é sempre brutal em sua imutabilidade...É a vulnerabilidade que nos faz abertos e belos*”⁴³⁷ (p.88). Este conceito de vulnerabilidade como constitutiva do ser, que é também ser de relação, ser de vida e ser de morte, desperta-nos para a necessidade de a assumir como fraqueza e ao mesmo tempo como força para não sermos por ela dominados. Diz Campbell que não temos que a tornar encantadora, mas temos que nos defender dela para sobreviver e encontrar formas de falar dela, procurar que “*nem a neguem nem a sentimentalizem. Não devemos permitir que aceitar fraquezas seja tolerar a exploração e as injustiças tão disseminadas em nosso mundo*”⁴³⁸ (p.88).

A vulnerabilidade ao integrar-se na vida pretende fortificá-la. Porém, momentos existem em que nos pode enfraquecer, o que em contexto de tomada de decisão pode afetar a autonomia ao nível de qualquer um dos componentes já referidos.

Para alguns autores a vulnerabilidade coloca limites ao exercício da autonomia, deixando esta de ser o expoente máximo da relação clínica, e passando este papel a ser assumido pelo princípio da beneficência⁴³⁹ e consequentemente pelo paternalismo.

Danis e Patrick consideram que a vulnerabilidade pode ter diversas origens: “*financial circumstances, place of residence, cultural background and ethnicity, age, and health conditions (such as terminal illness or mental illness, impairments, including psychological and cognitive ones, and functional status or disability, such as an inability to communicate effectively)*”⁴⁴⁰ (p.311). Quando as pessoas estão vulneráveis, tem menor capacidade para aceder a oportunidades e salvaguardar as suas necessidades e os seus interesses adequadamente. Os referidos autores consideram que a vulnerabilidade pode também ser encarada num ponto de vista coletivo, o que conduz à existência de populações vulneráveis como, por exemplo: mães e crianças em risco, pessoas incompetentes, doentes crónicos,

⁴³⁶ *Ibidem*.

⁴³⁷ Campbell A. *Pessoas vulneráveis: Experiências e esperança*. In Garrafa V, Pessini L. *Bioética: Poder e Injustiça*. 2ed. São Paulo: Edições Loyola, 2004, (p.87-93).

⁴³⁸ *Idem*.

⁴³⁹ Cf. Antunes A. *Consentimento informado*. In Serrão D, Nunes R. *Ética em cuidados de saúde*. Porto: Porto Editora, 1998, (p.16).

⁴⁴⁰ Danis M, Patrick D. *Health policy, vulnerability, and vulnerable populations*. In Danis M, Clancy C, Churchill L. *Ethical Dimensions of Health Policy*. New York: Oxford University Press, 2002, (p.310-334).

doentes com SIDA, doentes mentais, toxicodependentes, os “sem-abrigo”, imigrantes, refugiados, vítimas de violência doméstica. Nesta perspetiva, o termo “população vulnerável” sugere que *“the characteristic of vulnerability is fixed and immutable”*⁴⁴¹(p.312).

Também Rui Nunes⁴⁴² considera a vulnerabilidade como impeditiva do legítimo direito à autodeterminação, pois enquanto vulneráveis, os seres humanos podem estar impedidos de reafirmar a sua igualdade e liberdade.

Por seu lado, Daniel Serrão refere-se a este princípio caracterizando os vulneráveis como *“Os desiguais...aqueles que não têm voz própria, não têm quem os defenda, nem quem lute pelos seus direitos: a criança ainda não nascida, o nascido com defeito, o deficiente, o idoso, o terminal”*⁴⁴³(p.18). Em nome deste princípio, o referido autor considera ser possível dar tratamento desigual a pessoas desiguais, como uma forma de equidade e justiça e visando o melhor bem das pessoas em questão, assim como a sua qualidade de vida.

7.6 A qualidade de vida como determinante para a vida

A qualidade de vida pode ser definida como um *“conjunto de condições favoráveis ao bem-estar e à realização pessoal”*⁴⁴⁴(p.3020).

A OMS define qualidade de vida como *“individual’s perceptions of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns”*⁴⁴⁵(p.1). Por esta definição se depreende que o conceito de qualidade de vida é subjetivo e não só está relacionado mas também está dependente de condicionantes culturais, sociais e do contexto ambiental no qual o indivíduo se encontra inserido.

O conceito de qualidade de vida tem evoluído ao longo dos tempos, sendo por vezes entendido como uma realidade ou um desejo, consoante se associa à posse de determinados bens materiais, ao lazer, etc. Ou, então, os melhoramentos que têm sido alcançados e generalizados em áreas como a saúde, a habitação, o ensino, os transportes, os meios de comunicação, as redes de saneamento, de distribuição elétrica e de água potável, não sendo possível esquecer a preocupação ecológica com a defesa do meio ambiente, dos recursos

⁴⁴¹ *Ibidem.*

⁴⁴² Nunes R. *Ética na relação com o doente*. In Serrão D, Nunes R. *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto: Porto Editora, 1998, (p.31-46).

⁴⁴³ Serrão D. *Bioética e qualidade de vida. Desafios e limites*. Vértice 74, 1996, Outubro/Novembro: 17-19.

⁴⁴⁴ *Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea*. Lisboa: Editorial Verbo, 2001.

⁴⁴⁵ WHOQOL Group. *WHOQOL – Measuring quality of life. Programme on Mental Health*. Geneva, 1997.

hídricos, da flora e da fauna e da poluição, que em escala mais alargada podemos considerar uma preocupação com o próprio planeta. Numa outra vertente parece existir uma relação entre qualidade de vida e comunicação, mais particularmente no que respeita à publicidade já que esta é geradora de novos conceitos que impõem necessidades como forma de impressionar e pressionar o público em geral, levando-o a um consumismo desenfreado de artigos muitas vezes desnecessários, mas que os convence de uma maior qualidade de vida, ainda que por vezes recorram ao crédito, perigando desta forma a pretensa qualidade de vida. Se é verdade que na História se verifica uma forte relação entre economia e qualidade de vida, também é verdade que o dinheiro nem tudo compra. Existem bens maiores que não se vendem nem se compram, como, por exemplo, a amizade, o amor ou a consciência ética, sendo também estes aspetos influenciadores da qualidade de vida.

António Vaz Pinto diz que possuir muitas coisas não é sinónimo de que se viva melhor, tal como viver muitos anos não significa vida melhor. Com efeito a qualidade de vida numa perspetiva ética abarca um todo, porque *“O homem ético é o homem profundamente humano, é o homem fiel a si próprio...é aquele que sabe escalonar valores, distinguir entre desejo, valor e apetite...Tudo isto é possibilitado porque além de mais somos uma inteligência, uma liberdade que vai crescendo...”*⁴⁴⁶(p.22). A qualidade de vida tem várias facetas, é intrínseca, é aprendida pela comunicação, pela educação, pela relação e alicerça-se e constrói-se acompanhando a consciencialização do Eu, numa constante escolha. Esta ideia é reforçada pelo autor referido quando diz: *“É neste permanente “ter de escolher”, horizonte onde situamos a nossa própria vida em todas as suas dimensões, que nos faz ver que qualidade de vida não pode de modo algum ser separada da liberdade humana, da liberdade de escolha, de em cada momento optarmos por aquele valor que julgamos trazer mais à nossa vida”*⁴⁴⁷(p.24).

Podemos considerar que existe uma diferença entre “viver com qualidade” e “viver para a qualidade”. A primeira, é meio, a segunda é fim, e porque *“Há, no fundo, uma enorme diferença entre bem-estar e bem-viver”*⁴⁴⁸(p.11), é que podemos afirmar que *“a qualidade*

⁴⁴⁶ Pinto AV. *O que é a qualidade de vida? Uma perspetiva ética. Cadernos de Bioética*, 1992, Dezembro, 4: 21-27.

⁴⁴⁷ *Idem.*

⁴⁴⁸ Machado JAG. *O que é a qualidade de vida? Uma perspetiva cultural. Cadernos de Bioética*, 1992, Dezembro, 4: 9-13.

não depende fundamentalmente de um conjunto de bens essenciais, mas da atitude perante eles e perante a vida”⁴⁴⁹(p.26).

A problemática da qualidade de vida não fica apenas pelos aspetos já referidos, porque ela também é posta em causa em situações de doença ou de deficiência. Viver é um risco, e qualquer um de nós corre o risco de se vir a deparar com a situação de doença ou de deficiência, quer seja vivida na primeira ou na terceira pessoa. Enquanto apenas nos encontramos diariamente em situação de risco (se vai acontecer ou não, quando, onde ou como), a única coisa que podemos fazer é evitar que aconteça dentro das nossas possibilidades. Porém, quando acontecer há que encontrar soluções com a certeza de que vão existir divergências porque partem de pessoas diferentes e em situações diferentes (o doente ou deficiente e quem com ele vive). Diz Fernando Gomes da Costa “*Daí, dessa divergência de objetivos, nasce talvez a dificuldade em que os que estão de fora e os que estão de dentro se encontrem para construir em conjunto uma vida de melhor qualidade para todos*”⁴⁵⁰(p.49). Há uma conhecida frase de Protágoras que diz: “o homem é a medida de todas as coisas”, significando esta afirmação que cada homem é uma bitola; tudo a ele é relativo; ele é partida e chegada; nada é definitivo, tudo é variável sem que isso implique progresso ou retrocesso. E do mesmo modo que ao homem tudo é relativo, também não nos podemos esquecer que o homem existe em situação e é por estes dois motivos que o conceito de qualidade de vida é subjetivo e varia no momento temporal em que cada um de nós se encontra, reafirmando a relatividade a que nos limitamos em cada instante da nossa existência.

Nesta relatividade da existência que é finita para todos nós, somos obrigados a considerar o aspeto da qualidade da morte. Não uma qualidade constitutiva porque essa é intrínseca e relativa, mas uma qualidade circunstancial, que em muitas situações depende de terceiros. Esses terceiros podemos ser nós, os profissionais de saúde, a quem são confiados muitos doentes agónicos, para que sejam cuidados e não reduzidos a um “corpo objeto”, que perante a nossa incompreensão do fenómeno de existir e morrer, nos leva por vezes a proporcionar-lhes condições de sobrevivência limite face às possibilidades técnico-científicas de que dispomos. Não lhes garantindo uma qualidade de morte ou, melhor dizendo, uma “morte digna”, que pode ser definida como “*free from distress and suffering, consistent with patient,*

⁴⁴⁹ Pinto AV. *O que é a qualidade de vida? Uma perspetiva ética. Cadernos de Bioética*, 1992, Dezembro, 4: 21-27.

⁴⁵⁰ Costa FG. *Qualidade de vida em situações limite. O deficiente e a família. Cadernos de Bioética*, 1992, Dezembro, 4: 43-50.

family and caregiver wishes, and largely consistent with ethical, cultural, and clinical standards”⁴⁵¹(p.777).

Esta qualidade da morte é a qualidade da despedida da nossa existência terrena e ao apelidá-la de qualidade da morte apenas nos referimos à qualidade no fim da vida. Esta vertente da qualidade de vida circunscrita a um pedaço de tempo seja ele de minutos, horas ou dias, é o que descrevemos como o não ter medo no limiar da morte. Marie de Hennezel⁴⁵² refere que os dois grandes medos que as pessoas experimentam antes de morrer, são a dor física e a solidão e o abandono. Por muito amor que se sinta não podemos impedir ninguém de morrer, mas podemos proporcionar um tempo de paz, de conforto e de acompanhamento. Em vez de terapêuticas agressivas, o que o doente necessita frequentemente é que o aliviem do sofrimento físico e o deixem despedir-se da família e dos amigos, porque é impossível morrer em lugar do outro, mas é possível estar “com ele”.

Diz Isabel Renaud que *“A qualidade de vida é muitas vezes confundida com uma vida sem obstáculos ou sem sofrimento”* ⁴⁵³(p.90), porém a vida não acontece de forma linear, ela apresenta caminhos fáceis e outros tortuosos e perante as adversidades uns mantêm o ânimo e superam as dificuldades, outros não o conseguem; uns encontram alternativas, outros não; diversos autores formularam teorias para compreender tão ambivalentes formas de encarar as situações e lhes responder, como a logoterapia e a resiliência.

7.6.1 A Logoterapia e a resiliência como formas de ser e estar na vida

O termo Logoterapia deriva do grego “*logos*” que significa “*sentido*”, “*significado*” ou “*propósito*” e é considerada a terceira escola vienense de psicoterapia e centra-se no significado da existência humana e na procura desse sentido por parte do homem⁴⁵⁴. O seu fundador foi Viktor Frankl (1905-1997), um psiquiatra que esteve preso num campo de concentração nazi e sobreviveu aos horrores lá infligidos e que com base nessa sua experiência desenvolveu essa nova técnica de psicoterapia. Tendo em conta que o sofrimento

⁴⁵¹ Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, Cassell J, Cox P, Hill N, Hinds C, Pimentel JM, Reinhart K, Thompson BT. *Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. Intensive Care Med*, 2004, 30(5): 770-784.

⁴⁵² Cf. Hennezel M, Leloup JY. *A arte de morrer*. Lisboa: Editorial Notícias, 1998.

⁴⁵³ Renaud I. *A qualidade de vida-merece toda a vida ser vivida?* *Revista Portuguesa de Bioética*, 2009, Maio, 7: 81-94.

⁴⁵⁴ *A primeira escola vienense de psicoterapia é a psicanálise de Freud, centrada na vontade de prazer, a segunda escola é a psicologia de Adler centrada na vontade de poder e a terceira escola é a Logoterapia de Frankl centrada na vontade de sentido.*

é um aspeto da vida que não pode erradicar-se, como não se pode apartar o destino ou a morte, a Logoterapia, como método de análise, permite ao homem através das suas capacidades humanas (sobretudo da espiritualidade) transcender as suas dificuldades e descobrir a verdade conveniente e orientadora para a sua existência. Esta verdade resulta da busca do sentido para a vida, que é singular e única, ou seja não é o sentido da vida na generalidade, mas sim o significado atribuído pelo indivíduo num momento preciso e em determinada circunstância e que Frankl considerava que devia resultar de uma mudança de paradigma face à nossa atitude para com a vida: não importa que não esperemos nada da vida mas sim que a vida espere algo de nós⁴⁵⁵. Frankl gostava de citar Nietzsche cujo pensamento era um pilar: *”Qien tiene un por qué para vivir, encontrará casi siempre el como”*⁴⁵⁶ (p.12), em verdade um indivíduo com objetivos na vida procura meios para atingir esses fins, mas é fundamental atender aos meios usados, pois é através desses meios escolhidos que o indivíduo se mostra e determina o que é. Como disse Frankl, ele é o ser que sempre decide o que é, é o ser que inventou as câmaras de gás, mas também é o ser que nelas entrou com passo firme e recitando uma oração⁴⁵⁷. A capacidade humana é imensa e Vitor Frankl foi uma prova disso ao ser feito prisioneiro, ao ver ser destruído tudo o que amava e construía, sofrer fome, frio, brutalidades e estar sempre ameaçado pelo extermínio, mas mesmo assim acreditou e aceitou que a vida é digna de ser vivida, ele considerou que o sofrimento deixa de certa forma de ser sofrimento quando se encontra um sentido, como pode ser o sacrifício.

Um outro conceito relativo ao modo como se encara a adversidade na vida é a resiliência. O termo resiliência remonta às áreas da física e da engenharia, tendo esta palavra sido usada pela primeira vez em 1807 pelo cientista Thomas Young, quando estudava a relação entre a tensão e a deformação de barras metálicas. Para a física, a resiliência é definida como a *“propriedade que alguns corpos de retornar à forma original após terem sido submetidos a uma deformação elástica”*⁴⁵⁸. Posteriormente este termo foi transposto para a área da Psicologia sendo definido como a *“capacidade que tem um ser humano de se recuperar psicologicamente, quando é submetido às adversidades, violências e catástrofes na vida”*⁴⁵⁹. Diversas personalidades cujos nomes figuram na história da humanidade enfrentaram adversidades nas suas vidas, mas nem por isso deixaram de lutar e contribuir para a sociedade

⁴⁵⁵ Cf. Frankl V. *El hombre en busca de sentido*. 19ed. Barcelona: Herder, 1998.

⁴⁵⁶ *Idem*.

⁴⁵⁷ *Idem*.

⁴⁵⁸ *Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa*. Tomo XVI. Lisboa: Temas e Debates, 2005.

⁴⁵⁹ Pinheiro DPN. *A resiliência em discussão*. *Psicologia em Estudo*, 2004, 9 (1): 67-75.

e para elas próprias⁴⁶⁰, também o mundo atual apresenta continuamente alterações exigindo adaptações constantes, testando a resiliência de cada indivíduo.

Este conceito é relativamente recente e diversos autores apresentam diferentes explicações para a sua origem: uns consideram que a flexibilidade e versatilidade são características da pessoa resiliente, outros apontam a resiliência como traço de personalidade ou temperamento, para outros é um atributo individual ou resulta da interação com o ambiente ou não é apenas uma questão de invulnerabilidade, mas antes a conjugação das bases constitucionais e ambientais e a respetiva variabilidade de acordo com as circunstâncias⁴⁶¹.

No percurso de estudo e aprofundamento deste conceito cuja definição não é tão simples como na área da física e da engenharia, os pesquisadores aperceberam-se que o fenómeno não se restringe apenas ao indivíduo, mas pode também verificar-se em famílias ou comunidades. A resiliência pode ser entendida não apenas como um fenómeno em si de superação da adversidade, mas como um processo no qual o indivíduo supera o obstáculo e as consequências daí decorrentes, beneficiando da experiência e não apenas enfrentando-a. A resiliência não implica que se saia ileso do processo, assim como não garante que se verifique em todas as situações de adversidade, é uma capacidade que flutua no tempo⁴⁶².

Ser resiliente não é sinónimo de ser invulnerável, como refere Laranjeira, não corresponde à ideia de invencibilidade ou insensibilidade, antes pelo contrário orienta para a ideia de flexibilidade e de adaptação; como exemplo pode-se usar a metáfora da ostra perlífera que em reação ao grau de areia que a fere, vai envolver esse intruso de componentes dando origem a uma joia preciosa⁴⁶³.

Ao longo da vida encontramos disponíveis ou criamos variados métodos para assegurar a nossa existência aos diversos níveis, fruto da nossa inteligência, personalidade, genética, cultura, capacidade de aprendizagem e adaptação, sendo a tecnologia uma das ferramentas que mais temos usado e desenvolvido.

⁴⁶⁰ *Bethoven nasceu surdo e compôs, magníficas obras musicais cujo legado é disso exemplo; Stephen Hawking apesar da sua doença degenerativa, a esclerose lateral amiotrófica, é um iminente cientista com importante actividade na área da física e cosmologia; Nelson Mandela foi um símbolo de resistência contra o racismo e de pacificador com o inimigo, foi pastor, advogado, condenado a prisão perpétua e presidente da África do Sul; Viktor Frankl, pai da Logoterapia, foi um sobrevivente do holocausto nazi. Estes são apenas alguns exemplos, pois existem muitos mais.*

⁴⁶¹ *Cf. Pinheiro DPN. A resiliência em discussão. Psicologia em Estudo, 2004, 9 (1): 67-75.*

⁴⁶² *Cf. Lasmar MMO, Ronzani TM. Qualidade de vida e resiliência: uma interface com a promoção da saúde. Revista de Atenção Primária à Saúde, 2009, Julho-Setembro, 12 (3): 339-350.*

⁴⁶³ *Cf. Laranjeira CASJ. Do vulnerável ser ao resiliente envelhecer: revisão de literatura. Psicologia: Teoria e Pesquisa, 2007, Julho-Setembro, 23 (3): 327-332.*

8. A DECISÃO DE ACESSO À TECNOLOGIA EM SAÚDE

Vivemos numa era em que o progresso tecnológico e científico não pára de crescer e a oferta tecnológica em saúde é uma constante, pelo que se colocam desafios ao tentar conciliar o princípio da equidade com o acesso a essa tecnologia num contexto de sustentabilidade económico-financeira do sistema de saúde. Como refere Melo, *“se admitirmos que, tendencialmente os gastos com a saúde virão a absorver uma fatia cada vez maior dos recursos da sociedade, e se aceitarmos que o excesso de conflitualidade entre esta afetação de recursos e as afetações alternativas obrigará ao desenvolvimento de mecanismos mais exigentes de contenção de custos, então deveremos refletir um pouco mais sobre os inevitáveis processos de escolha e de racionamento que terão de ser desencadeados”*⁴⁶⁴(p.28). É de considerar que numa sociedade que pretende garantir o direito à saúde como marco de uma conquista civilizacional e político-social, a insuficiência de recursos face à procura dos mesmos é uma realidade que pode pôr em causa esse direito, pelo que uma forma de colmatar essa situação será recorrer ao racionamento ou priorização no acesso aos referidos recursos.

Racionar e estabelecer prioridades são termos usados como sinónimos por diversos autores, porém podem não significar o mesmo. Enquanto que priorizar é uma forma de racionar, racionar pode ou não implicar priorizar. O conceito de racionar tem inerente o controlo com recurso à restrição de algo, enquanto que o conceito de priorizar se direciona para o ordenar de algo sem obrigar à restrição. Dependendo da escolha pela qual se opta para a definição, podem ser considerados como diferentes termos para a mesma coisa ou termos similares para coisas diferentes. O racionamento tem uma conotação negativa, enquanto que a priorização tem uma conotação positiva, que derivam da distinção entre ser forçado a escolher ou ter o privilégio de escolher; a priorização aparece como instigadora do desejo de escolher o uso dos recursos sociais garantindo a efetividade e promovendo o bem-estar, contrastando com o

⁴⁶⁴ Melo JPB. A questão dos limites económicos para a saúde: Reflexões de um economista. *Cadernos de Bioética*, 1994, Abril, 6: 23-29.

racionamento que apenas tem a conotação do uso efetivo dos recursos. Como referem Tragakes e Vienonem o interesse desta distinção coloca-se mais no campo teórico do que no prático⁴⁶⁵.

As sociedades diferem no modelo de financiamento dos seus sistemas de saúde, assim, nas sociedades que contam com um serviço nacional de saúde de financiamento público, a escassez de recursos determina que a “necessidade” seja a base para a disponibilização dos mesmos, o que contrasta com as sociedades em que a capacidade do cidadão para pagar é o fator determinante de acesso aos recursos, como acontece nos Estados Unidos da América⁴⁶⁶. Estas diferentes bases de acesso consideradas, apenas se justificam porque no mercado da saúde não existe preço para regular a oferta e a procura, agravado pelo fenómeno da procura induzida pela oferta, surgindo então a necessidade de priorizar e/ou racionar porque uma *“procura de cuidados de saúde não condicionada pelo preço enfrenta um oferta de cuidados de saúde condicionada por considerações de custos. Sob estas condições a procura pelos serviços de saúde suplantará sempre a sua oferta”*⁴⁶⁷(p.687). Neste âmbito, podemos definir priorização dos cuidados como *“escolhas hierarquizadas entre alternativas de cuidados disponíveis, dentro dos limites de recursos do sistema, sem que haja restrições a priori orientadas por fatores ou critérios determinados”*⁴⁶⁸(p.697), e racionamento como *“uma política implícita ou explícita que restringe medidas específicas de cuidados de saúde, fundamentada pelo fato de que os custos são proibitivos para o sistema de saúde e a sociedade”*⁴⁶⁹(p.697).

Obermann e Buck⁴⁷⁰ consideraram uma terminologia específica, na tentativa de clarificar as questões relativas ao racionamento: o “modo de racionamento” e a “transparência no debate”. O modo de racionamento reporta-se ao modo como as partes responsáveis processam a alocação de recursos escassos, isto é, de forma sistemática (recorrendo a critérios pré definidos, desenvolvidos e testados) ou de forma não sistemática (modo arbitrário e casuístico). A transparência no debate refere-se ao quem participa no debate, isto é, se há

⁴⁶⁵ Cf. Tragakes E, Vienonen M. Key issues in rationing and priority setting for health care services. World Health Organisation Regional Office for Europe, 1998.

⁴⁶⁶ Cf. Pinho MM, Veiga P. Racionamento dos cuidados de saúde e a participação da sociedade: revisão do debate. Revista Portuguesa de Saúde Pública, 2010, 28 (2): 119-126.

⁴⁶⁷ Pinho MM. Fórum: racionamento dos cuidados de saúde. Introdução. Caderno de Saúde Pública, 2008, Março, 24 (3): 687-689.

⁴⁶⁸ Fortes PAC. Reflexão bioética sobre a priorização e o racionamento de cuidados de saúde: entre a utilidade social e a equidade. Cadernos Saúde Pública, 2008, Março, 24 (3): 696-701.

⁴⁶⁹ Idem.

⁴⁷⁰ Obermann K, Buck D. The health care rationing debate: more clarity by separating the issues? The European Journal of Health Economics, 2001, 2(3): 113-117.

envolvimento do público (open) ou se é restrito às partes envolvidas (hidden). No Anexo XIII podemos consultar a Tabela XIX, que explicita a terminologia referida.

Perante a necessidade de racionar recursos surge então a questão de como o fazer. Callahan distingue três formas de racionamento: a direta, a indireta e a de cobertura. A forma direta de racionamento corresponde a uma restrição total ou parcial de algum ou alguns tratamentos que um doente ou grupos de doentes necessitam ou desejam (caso de tratamentos demasiado caros para os benefícios que com eles podem ser obtidos). O racionamento indireto passa pela criação de táticas financeiras que influenciem a decisão do doente na procura de cuidados (por exemplo a exigência de copagamentos nos tratamentos, podem funcionar como desencorajadores na procura dos mesmos). O racionamento de cobertura (covert rationing) existiu na Europa após a II Guerra e traduziu-se no acordo não escrito entre médicos, que determinado grupo de doentes (por exemplo, com mais de 55 anos) não tinham acesso a determinado tratamento (cirurgia cardíaca ou diálise, por exemplo), justificando aos doentes que nada havia a fazer naqueles casos. Mais recentemente surgiu outro tipo de racionamento que apelidou de diluição (rationing by dilution) e cujo exemplo são as listas de espera, mas que considera serem o resultado de deficiências no funcionamento dos serviços médicos e não uma forma consciente de controlar os custos⁴⁷¹. Segundo este autor o racionamento é uma necessidade que vai ser sentida mais tarde ou mais cedo e o critério caso a caso não é aceitável, na medida em que pode ser tendencioso e basear-se em critérios errados. Deve ser realizado fora da esfera médica e dos doentes, baseado em critérios transparentes e resultantes de uma deliberação democrática, segundo as suas palavras: *“The key point is that rationing decisions would be made at the policy level, not case by case”*⁴⁷²(p.24).

Tragakes e Viononem consideram que existem duas formas de racionamento, a implícita e a explícita. Como exemplos de racionamento implícito consideram: racionar negando cuidados porque não são necessários; racionar com base na probabilidade de benefício efetivo; racionar dificultando o acesso aos serviços pretendidos, como forma de desencorajar a sua procura; racionar através do atraso no atendimento recorrendo por exemplo a listas de espera; racionar através da diluição, em que se mantém a oferta de serviços mas com menos profundidade, o que implica que ninguém é excluído, mas todos obtêm menos (dar menos a todos); racionar através da redução de tempo da prestação de serviços (dar alta mais cedo, realizar tratamentos

⁴⁷¹ Cf. Callahan D. Must we ration health care for the elderly? *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 2012, 40(1):10-16.

⁴⁷² Callahan D. Rationing: Theory, Politics, and Passions. *Hastings Center Report*, 2011, 41(2): 23-27.

em menos tempo). Estas formas de racionamento implícito podem ser usadas simples ou combinadas e processam-se ao nível clínico ou micro, no qual os médicos ou outros profissionais de saúde se comportam como agentes que filtram o acesso aos recursos determinando se e até que ponto um indivíduo pode aceder aos serviços que pretende⁴⁷³. Mechanic considera que neste tipo de racionamento os doentes com temperamento mais agressivo conseguem satisfazer as suas necessidades mais rapidamente do que os doentes dóceis e que devem existir mecanismos de controlo para que os julgamentos realizados pelos profissionais para racionar os serviços de acordo com os argumentos ao seu dispor reflitam justiça e não apenas as preferências particulares⁴⁷⁴. Por seu lado Holm refere que o racionamento implícito conduz à discriminação de certos grupos de doentes (por exemplo com base na idade), o que conduz a uma situação de desigualdade, pois os critérios são determinados por um padrão individual⁴⁷⁵. Este tipo de racionamento é criticado por os critérios não serem publicamente definidos e conduzir a resultados ineficientes e ineficazes⁴⁷⁶. Perante a pouca transparência que o racionamento implícito apresenta, opiniões surgem relativamente à importância do racionamento ser de cariz explícito. O racionamento explícito segundo Tragakes e Vienonen deve recorrer a princípios orientadores e critérios técnicos, sem descuidar a necessidade de salvaguarda da liberdade discricionária do exercício da medicina com base no respeito pela heterogeneidade dos indivíduos que necessitam de aceder aos recursos. Os critérios técnicos considerados para este racionamento foram a epidemiologia, a análise económica e a medicina baseada na evidência, temas já abordados no capítulo V deste trabalho. Estes modos de racionamento processam-se ao nível macro pois são atividades que se desenvolvem ao nível nacional, regional ou local, dependendo da estrutura administrativa de cada país⁴⁷⁷.

Para Pinho, o racionamento explícito transfere a responsabilidade de decisão dos profissionais para os governantes, é um processo mais transparente e aberto à sociedade devendo ter em consideração que não deve limitar a liberdade de decisão médica de forma a que os doentes

⁴⁷³ Cf. Tragakes E, Vienonen M. *Key issues in rationing and priority setting for health care services*. World Health Organisation Regional Office for Europe, 1998.

⁴⁷⁴ Cf. Mechanic D. *Dilemmas in rationing health care services: the case for implicit rationing*. *British Medical Journal*, 1995, June, 310 (6995): 1655-1659.

⁴⁷⁵ Cf. Holm S. *Socialized medicine, resource allocation and two-tiered health care- The Danish experience*. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 1995, 20: 631-637.

⁴⁷⁶ Cf. Pinho MM. *Fórum: racionamento dos cuidados de saúde. Introdução*. *Caderno de Saúde Pública*, 2008, Março, 24 (3): 687-689.

⁴⁷⁷ Cf. Tragakes E, Vienonen M. *Key issues in rationing and priority setting for health care services*. World Health Organisation Regional Office for Europe, 1998.

possam ser tratados de acordo com a sua heterogeneidade e não como cópias. Ainda segundo este autor o racionamento implícito e o explícito não são aplicados de forma pura mas mista⁴⁷⁸.

O racionamento explícito ao nível micro também tem sido experimentado, mas levanta problemas de operacionalização, como comprova um estudo que pretendia teorizar como os doentes reagem ao referido racionamento. Neste estudo participaram doentes com cancro da mama e obesidade mórbida, os quais tiveram conhecimento que os seus tratamentos foram sujeitos a racionamento, e podiam escolher entre aceitar o racionamento, protestar contra a decisão ou pagar por serviços privados. Os resultados não foram conclusivos devido à diversidade e complexidade dos interesses individuais presentes, tendo sido concluído que o racionamento explícito ao nível micro deve ser particularmente informativo. As decisões de racionamento necessitam de ser tomadas com base racional no que os doentes consideram justo, de modo a aumentar a sua aceitação, e sistemas devem ser desenvolvidos para assegurar que os doentes decidem informadamente sobre os cuidados que foram racionados⁴⁷⁹.

Outros autores apresentam diferentes níveis de classificação de racionamento, como Ryyänänen [et all] que consideram existir quatro níveis: 1) Nível macro (as decisões são tomadas pelo governo em matéria de política de saúde e alocação de recursos); 2) Nível meso (o hospital ou a comunidade toma as decisões para ordenação dos cuidados de saúde); 3) Nível micro (o médico toma decisões sobre o tratamento do doente); 4) Nível do doente (o doente escolhe entre diferentes alternativas na procura de consulta médica)⁴⁸⁰.

De acordo com variados autores o racionamento explícito deve passar pela participação da sociedade no sentido de considerar a sua opinião relativamente ao que deve ser racionado. Não é consensual a opinião sobre o envolvimento da sociedade nesta matéria, contudo devemos ter presente que a valoração dos serviços a prestar varia ao nível individual assim como ao nível cultural, pelo que se torna fundamental incorporar esses valores na política de racionamento, pois não podemos esquecer que eles se reportam a essa mesma sociedade e tem que assegurar a sua legitimidade, “o que pressupõe que as escolhas sejam informadas pelas

⁴⁷⁸ Cf. Pinho MM. Racionamento dos cuidados de saúde: problemática inerente. *Cadernos Saúde Pública*, 2008, 24 (3): 690-695.

⁴⁷⁹ Cf. Smith AO, Coast J, Donovan J. “I can see where they’re coming from, but when you’re on the end of it... you just want to get the money and the drug.”: Explaining reactions to explicit health care rationing. *Social Science & Medicine*, 2009, 68(11): 1935-1942.

⁴⁸⁰ Cf. Ryyänänen OP, Myllykangas M, Kinnunen J, Takala J. Attitudes to health care prioritisation methods and criteria among nurses, doctors, politicians and the general public. *Social Science & Medicine*, 1999, 49 (11): 1529-1539.

preferências da comunidade para que sejam aceites pelos sujeitos que virão a ser afetados por elas”⁴⁸¹ (p.689).

Nas últimas décadas alguns países foram pioneiros na tentativa de desenvolvimento de critérios para a priorização de cuidados de saúde de forma explícita, sendo referências: o estado de Oregon (nos Estados Unidos) e a Holanda.

O Plano de Saúde do Oregon (Oregon Health Plan) iniciou-se em 1989 devido ao facto de uma quota significativa da população não ter acesso a cuidados de saúde, tendo esta situação sido precipitada pelo caso de uma criança de 7 anos que morreu na sequência de lhe ter sido negado um transplante de medula óssea devido ao facto de nesse ano o estado não disponibilizar fundos para transplantes e dos esforços privados não terem atempadamente conseguido fundos para a realização da cirurgia apesar do envolvimento dos media⁴⁸². Esta situação condicionou uma mudança de paradigma “*from who is covered to what is covered*”⁴⁸³ (p.305), que na prática significa substituir a filosofia vigente de “dar tudo a alguns” pela nova de “dar alguma coisa a todos”⁴⁸⁴. Para a operacionalização deste plano, a fim de conseguir elaborar uma lista de cuidados de saúde, os dados foram obtidos através de informação científica disponível, da opinião dos grupos profissionais e da opinião do público a partir de reuniões comunitárias, audiências públicas e survey telefónico⁴⁸⁵. O pedido de opinião pública suscitou alguns problemas como por exemplo o facto de considerarem um tratamento dentário mais importante do que tratar uma apendicite⁴⁸⁶, mas mesmo assim foi pioneiro na combinação dos aspetos médicos e dos valores da sociedade para a implementação da política de saúde, sendo desde 1993 revista de dois em dois anos, de modo a manter-se atualizada de acordo com os aspetos referidos⁴⁸⁷; de acordo com este plano todos os serviços acima da linha seriam cobertos pelo estado, mas o plano não cobria os serviços abaixo da linha. Este plano não demonstrou ser um modelo de priorização ideal, pois

⁴⁸¹ Pinho MM. Fórum: racionamento dos cuidados de saúde. Introdução. *Caderno de Saúde Pública*, 2008, Março, 24 (3): 687-689.

⁴⁸² Cf. Oberlander J, Marmor T, Jacobs L. Rationing medical care: rhetoric and reality in the Oregon Health Plan. *Canadian Medical Association Journal*, 2001, May, 164 (11): 1583-1587.

⁴⁸³ Metzler PRS. Oregon Health Plan: Ration or Reason. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 1994, 19: 305-314.

⁴⁸⁴ Cf. Pinho MM, Veiga P. Racionamento dos cuidados de saúde e a participação da sociedade: revisão do debate. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 2010, 28 (2): 119-126.

⁴⁸⁵ Cf. Metzler PRS. Oregon Health Plan: Ration or Reason. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 1994, 19: 305-314.

⁴⁸⁶ Cf. Nunes R, Rego G. *Prioridades na Saúde*. Lisboa: McGraw-Hill, 2002.

⁴⁸⁷ Cf. DiPrete B, Coffman D. A brief history of health services prioritization in Oregon. *Oregon Health Services Commission*, March, 2007, (p.1-7).

apresentou falhas: não permitiu uma diminuição significativa das despesas, não condicionou um racionamento generalizado, os serviços excluídos tinham pouco peso numa perspetiva clínica, e os diagnósticos que condicionavam os tratamentos mais dispendiosos aumentaram a cada ano, condicionando um ajuste nas coberturas⁴⁸⁸; a este respeito considera Nunes que a capacidade de adaptação que este modelo permite ao reduzir o número de doenças cobertas pelo seguro porque começam a ter muita procura, demonstra que o conceito da economia da saúde segundo o qual “*por não ser possível controlar a procura também não se pode controlar a oferta*”⁴⁸⁹ (p.105), é superável. Segundo Callahan⁴⁹⁰, este novo plano contrasta com o antigo na medida em que não manipula a elegibilidade para determinar quem tem acesso aos cuidados de saúde, o novo plano é extensível a todos abaixo da linha da pobreza, mas os serviços prestados são limitados através do estabelecimento de prioridades, ou seja, total elegibilidade e menos cobertura em detrimento de menos elegibilidade e total cobertura. Esta nova política torna todos os pobres elegíveis, mas condiciona as prioridades em função dos fundos disponíveis, pelo que o referido autor considera que “*A basic health care package not subject to priority setting seems a preferable alternative, but it could of necessity exclude some important but expensive forms of acute care as the price of making that package financially tolerable*”⁴⁹¹ (p.83). Callahan considera dever ser assumido que não é possível dar a todos tudo o que desejam, porque o que desejam muitas vezes não é o que precisam, deve haver coragem para saber dizer “não” efetivamente, racionalmente e humanamente⁴⁹².

A Holanda também é uma referência no que respeita ao racionamento dos cuidados de saúde, tendo em 1990 nomeado um comité chamado Dunning Committee, o qual foi responsável pela reestruturação do sistema de saúde integrando o conceito de pacote básico. Inicialmente foram incluídos no pacote cerca de 95% dos serviços de saúde, mas o comité decidiu ser necessário eliminar os serviços considerados não necessários⁴⁹³. Para fundamentar a decisão consideraram quatro critérios com a seguinte ordem: “cuidados necessários”, “efetividade”, “eficiência” e “responsabilidade individual”, formando estes princípios um crivo para retirar do pacote os serviços que publicamente não apresentavam fundamento; a representação destes princípios é semelhante a um funil tendo sido apelidada de “*Dunning’s funnel*” e vai

⁴⁸⁸ Cf. *Ibidem*.

⁴⁸⁹ Nunes R, Rego G. *Prioridades na Saúde*. Lisboa: McGraw-Hill, 2002.

⁴⁹⁰ Callahan D. *Ethics and Priority Setting in Oregon*. *Health Affairs*, 1991, 10 (2): 78-87.

⁴⁹¹ *Idem*.

⁴⁹² Cf. *Idem*.

⁴⁹³ Cf. Sabik L, Lie R. *Priority setting in health care: Lessons from the experience of eight countries*. *International Journal for Equity in Health*, 2008, 7:4.

afunilando os critérios começando a maior abrangência pela necessidade e terminando na responsabilidade individual (ver Anexo XIV). O critério de “cuidados necessários” foi difícil de definir e reunir consenso ao longo dos anos e dos vários pacotes que foram sendo ajustados, tendo em sua substituição sido adotado o termo “care which needs to be insured”; estes cuidados na prática correspondiam aqueles que garantissem ou restaurassem o normal funcionamento como membros da comunidade⁴⁹⁴. O critério da “efetividade” comporta três níveis que importa distinguir: intervenções com resultados evidentes, intervenções com resultados de evidência limitada e intervenções sem evidência de resultados, devendo ser incluídos no pacote as intervenções com evidencia científica devidamente fundamentada⁴⁹⁵. O critério da “eficiência” comporta a conjugação da efetividade com os custos, tendo por base uma avaliação económica das intervenções (custo-efetividade e custo-benefício)⁴⁹⁶. O critério da “responsabilidade individual” considera que existem intervenções que devem ser assumidas individualmente, o que não significa que as pessoas tenham vedado o seu acesso ao pacote básico devido às suas opções de estilo de vida (como por exemplo no caso de maus hábitos alimentares), mas apenas porque existem intervenções que consideraram dever ficar às custas do indivíduo (como o caso dos tratamentos dentários)⁴⁹⁷. A implementação desta política de saúde é suportada por três aspetos: o custo total da intervenção ao nível nacional, a justiça e a solidariedade. O custo total da intervenção salienta a importância atribuída à avaliação tecnológica em saúde e às guidelines⁴⁹⁸. O princípio da justiça é aplicado com base em três teorias: a comunitária (detetável na interpretação do termo “cuidados necessários” que orienta para a manutenção ou restauro do funcionamento social normal), a utilitária (visível na ênfase atribuída às vantagens para a sociedade através dos estudos de custo-efetividade) e a igualitária (expressa através da eliminação das grandes diferenças em saúde e na priorização das intervenções para os que tem grandes necessidades de cuidados, dado que a exclusão de doentes ou grupos de doentes é considerado inaceitável). A solidariedade é um princípio presente na abordagem do problema da priorização de cuidados pois existe um sentimento social de responsabilidade para com aqueles que estão em desvantagem, pelo que os cuidados

⁴⁹⁴ Cf. Hoedemaekers R, Oortwijn W. *Problematic Notions in Dutch Health Care Package Decisions*. *Health Care Analysis*, 2003, 11 (4): 287-294.

⁴⁹⁵ Cf. Sabik L, Lie R. *Priority setting in health care: Lessons from the experience of eight countries*. *International Journal for Equity in Health*, 2008, 7:4.

⁴⁹⁶ Cf. Nunes R, Rego G. *Prioridades na saúde*. Lisboa: Editora MacGraw-Hill, 2002.

⁴⁹⁷ Cf. Sabik L, Lie R. *Priority setting in health care: Lessons from the experience of eight countries*. *International Journal for Equity in Health*, 2008, 7:4.

⁴⁹⁸ Cf. Berg M, Grinten T, Klazinga N. *Technology assesment, priority setting, and appropriate care in Dutch health care*. *International Journal of Technology Assessement in Health Care*, 2004, 20(1): 35-43.

não são negados em situações de doentes vulneráveis e quando a vida está em risco, ainda que existam dúvidas relativamente à efetividade da intervenção⁴⁹⁹.

Outros países como o Reino Unido, a Nova Zelândia, a Noruega, Dinamarca e a Suécia, com priorizações de cuidados baseados em diferentes critérios dos dois exemplos citados, têm sido alvo de estudos para ajudar a compreender os aspetos positivos e negativos das diversas realidades. Sabik e Lie⁵⁰⁰ publicaram um estudo sobre a experiência do racionamento explícito em oito países (Noruega, Suécia, Israel, Holanda, Dinamarca, Nova Zelândia, Reino Unido e o Estado de Oregon). Na prática, o estudo demonstrou que todos os sistemas de saúde enfrentam problemas de justiça e eficiência no estabelecimento de prioridades para alocação de recursos. Tendo em conta as diferenças entre os países, foram estabelecidos quadros de valores de prioridades que apenas tiveram um efeito relativo na política de saúde; o envolvimento e participação pública tiveram pouco impacto político; apesar da importância atribuída à participação do público na tomada de decisão através de um aberto e transparente processo de discussão pública, tal não foi devidamente implementado na prática (os pormenores dos modelos usados pelos oito países estudados sobre os quadros delineados, podem ser consultados no Anexo XV, Tabela XX).

Ham considera que relativamente à priorização deve ser feita distinção entre priorização horizontal e vertical, sendo a horizontal caracterizada pela escolha de tratamentos para diferentes condições, o que na prática coloca um desafio devido à falta de estudos de comparação de custos e da dificuldade em os realizar; a priorização vertical permite a escolha de tratamentos para a mesma condição, podendo ser realizadas análises económicas para comparação⁵⁰¹.

Schneiderman considera que um racionamento justo dos cuidados de saúde passa por criar um mínimo decente desses mesmos cuidados. Assim propõe que um mínimo decente (decent minimum) seja um nível de cuidados de saúde que permita a uma pessoa obter educação, procurar ou manter emprego, criar uma família, ou se não for capaz de atingir essas metas por

⁴⁹⁹ Cf. Hoedemaekers R, Oortwijn W. Problematic Notions in Dutch Health Care Package Decisions. *Health Care Analysis*, 2003, 11 (4): 287-294.

⁵⁰⁰ Sabik L, Lie R. Priority setting in health care: Lessons from the experience of eight countries. *International Journal for Equity in Health*, 2008, 7:4, 2008.

⁵⁰¹ Cf. Ham C. Priority setting in health care: learning from international experience. *Health Policy*, 1997, 42(1): 49-66.

diminuição da saúde, consiga alcançar um nível razoável de função de acordo com as suas limitações, respeito pela dignidade e alívio da dor ou de outra forma de sofrimento⁵⁰².

Para a priorização dos cuidados, diversos estudos têm sido realizados na Europa e outros países, com a finalidade de determinarem quem os deve estabelecer e como devem ser financiados.

Um survey realizado na Europa (Alemanha, França, Itália, Holanda, Inglaterra e Suécia) e dirigido ao público foi publicado por Mossialos e King⁵⁰³. Nesse estudo foram consideradas variadas questões entre as quais quem devia decidir sobre a priorização (público, médicos, enfermeiros, administradores dos serviços de saúde, políticos), que fatores a considerar para a priorização (tempo em lista de espera, compromissos familiares, idade, estilos de vida, resultados do tratamento, casuística) e como aumentar o financiamento dos cuidados de saúde (aumentar as taxas na generalidade, aumentar o seguro social, aumentar as taxas sobre o tabaco e o álcool, aumentar os seguros privados, aumentar os pagamentos do paciente, diminuir a despesa nacional com outras áreas). Foi concluído que quando for necessário aumentar o financiamento dos cuidados de saúde tal deve ser feito à custa de maior taxação em vez do aumento dos seguros privados, defendendo alguns países o aumento das taxas de consumo de álcool e tabaco. Relativamente aos critérios de priorização, segundo o mesmo estudo, o fator idade não é consensual e é influenciado consoante os inquiridos são mais novos ou mais velhos, verificando-se uma forte associação entre a idade dos inquiridos e a priorização com base na idade, e não se verifica consistência na direção no que respeita aos velhos, pois nuns países são a favor do fator idade e noutros são contra (o que segundo os investigadores está dependente de fatores como normas culturais e atitudes face ao envelhecimento). Contudo quando forçados a escolher entre novos e velhos, os novos são favorecidos assim como os tratamentos de prolongamento de vida. Outros fatores foram considerados importantes como o tempo de espera em “listas de espera”, o resultado do tratamento e o condicionamento familiar pela situação de doença, tendo variado o resultado consoante os países, o grau de educação, a satisfação com o sistema de saúde vigente, o viver sem crianças e ser habitante rural. Critério como quem deve decidir demonstra que o público tende a preferir as profissões médicas como os mais indicados para decidir sobre priorização e há pouca evidência que sugira que a opinião pública resulta de um interesse próprio em

⁵⁰² Cf. Schneiderman L. *Rationing just medical care. The American Journal of Bioethics*, 2011, 11(7):7-14.

⁵⁰³ Cf. Mossialos E, King D. *Citizens and rationing: analysis of a European survey. Health Policy*, 1999, 49: 75-135.

detrimento do bem comum. O survey também indicia que o público mostra reticências em ser envolvido na decisão de alocação de recursos.

Também têm sido realizados estudos para perscrutar o posicionamento dos médicos relativamente à problemática do racionamento de cuidados. Uma revisão sistemática, realizada por Strech [et all]⁵⁰⁴ permitiu concluir que a recetividade dos médicos em seguir guidelines ou indicações de autoridades em saúde decresce como forma de racionamento, sendo apontado como causa a preferência pelo modo implícito de racionamento (o qual depende da responsabilidade e do julgamento do profissional) em detrimento do explícito. É apontado como forma de ultrapassar este dilema a existência de maior transparência nos vários passos do processo de sistematização e síntese das guidelines, a fim de maximizar a confiança dos utilizadores. Apesar de concordarem com a importância de reduzir os custos com os tratamentos, tem relutância em não providenciar tratamentos benéficos com base nos custos. Esta atitude resulta do facto de não convencerem os médicos do fundamento ético e justo da metodologia, previamente à implementação do racionamento explícito.

Um outro estudo realizado na Suécia, dirigido a médicos e políticos concluiu que tanto os políticos como os médicos consideram necessário a priorização através da aplicação de guidelines nacionais, contudo tem pontos de vista diferentes no que respeita à fundamentação; os políticos dão ênfase aos princípios éticos, enquanto que os médicos valorizam a experiência pessoal. Consideraram também que tanto a área da psiquiatria como os cuidados com os idosos requeriam mais recursos. Apesar de ter sido apresentada uma proposta nacional de um modelo de priorização vertical, este estudo não respondeu à questão de como priorizar os cuidados, mas alertou para a importância dos cidadãos estarem atentos e participarem no debate⁵⁰⁵.

Hurst [et all] realizaram um survey nos Estados Unidos, dirigido a médicos internistas, oncologistas e intensivistas, onde exploraram as estratégias e análises racionais referidas pelos médicos quando na prática se deparam com situações de limitações de recursos. O estudo permitiu constatar que as estratégias referidas na literatura relativa à alocação de recursos se verificaram na prática: “*recusa*” (de pedidos); “*seleção*” (de doentes recusando acesso a tratamentos porque não vão beneficiar o doente ou não é digno de o receber); “*desvio*”

⁵⁰⁴ Strech D, Persad G, Marckmann G, Danis M. Are physicians willing to ration health care? Conflicting findings in a systematic review of survey research. *Health Policy*, 2009, 90(2-3): 113-124.

⁵⁰⁵ Werntoft E, Edberg AK. Decision maker's experiences of prioritisation and views about how to finance healthcare costs. *Health Policy*, 2009, 92(2-3): 259-267.

(encaminhar para outro profissional); “*diluição*” (através da oferta de alternativas menos dispendiosas); “*limitação*” (terminar tratamento que se julga inútil). A “*dissuasão*” e o “*atraso*”, intencional ou não, são duas estratégias consideradas na literatura, mas difíceis de detetar nas respostas, pois não apareceram na amostra. Outra falha também detetada neste estudo foi a dificuldade de perceber se existe um dilema quando o médico permite que um doente fique sem tratamento mesmo que o benefício seja pequeno. Também é sugerido que a justiça é raramente explícita na análise racional da alocação de recursos, o que pode traduzir que esse não é o argumento prioritário, na medida em que pode existir resistência à ideia de deixar um doente sem beneficiar de um tratamento para que seja garantida uma justa distribuição de recursos⁵⁰⁶.

Foi realizado um estudo internacional comparativo entre vários países industrializados (Inglaterra, Itália, Espanha, França, Argentina, Canadá, Estados Unidos), sobre o racionamento em Cuidados Intensivos. Os países foram de opinião que na ausência de uma política nacional de critérios explícitos, as decisões eram tomadas caso a caso e influenciadas pela cultura e padrões de cuidados instituídos⁵⁰⁷.

Na Finlândia foi realizado um estudo comparativo entre médicos e enfermeiros relativamente aos critérios de priorização de cuidados, tendo sido concluído que os médicos priorizavam os doentes mais novos, doenças severas e os tratamentos mais caros independentemente da gravidade da doença e não priorizavam os doentes mais velhos com demência, institucionalizados nem os doentes responsáveis pela sua patologia devido a maus hábitos de vida; os enfermeiros responderam de forma similar aos médicos com uma não priorização mais acentuada para os doentes responsáveis pela sua patologia⁵⁰⁸.

Na literatura consultada as opiniões divergem para a participação da comunidade na priorização dos cuidados de saúde, e na prática surgem dificuldades relativas à sua operacionalização devido a variados fatores. Segundo Pinho e Veiga o grau de participação da população varia consoante os níveis de tomada de decisão, pois ao nível macro e meso deseja ser envolvida mas ao nível individual tem menor vontade de envolvimento; o método escolhido para obter as preferências é fundamental para os resultados, pois estudos demonstraram que as

⁵⁰⁶ Cf. Hurst S, Hull SC, DuVal G, Danis M. Physicians's responses to resource constraints. *Archives of Internal Medicine*, 2005, 165 (6): 639-644.

⁵⁰⁷ Evans T, Nava S, Mata GV, Guidet B, Estenssoro E, Fowler R, Scheunemann LP, White D, Manthous CA. Critical care rationing. *American College of Chest Physicians*, 2011, 140(6):1618-1624.

⁵⁰⁸ Cf. Ryyänen OP, Myllykangas M, Kinnunen J, Halonen P, Takala J. Priorization attitudes among doctors and nurses examined by a scenario method. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 2000, 16 (1): 92-99.

escolhas da população são influenciadas pela discussão, reflexão e deliberação; as opiniões dos profissionais, cidadãos ou grupos de doentes, diferem significativamente entre si. Contudo, assim como existem dificuldades também existem objeções ao envolvimento da população, sendo usados argumentos como a falta de conhecimentos; a existência de conflitos entre as visões da população e dos profissionais; a própria sociedade rejeita assumir decisões sobre racionamento de cuidados de saúde pois receia tomar uma decisão sobre a qual se venha a arrepender; embora os cidadãos desejem ser consultados sobre a planificação dos recursos, não querem assumir uma decisão direta sobre o racionamento, relegando essa responsabilidade para os profissionais de saúde⁵⁰⁹.

A Suécia realizou um estudo com o qual pretendia saber o posicionamento dos cidadãos face ao racionamento dos serviços públicos de saúde e concluiu que o público tem conhecimento que existem limitações relativas aos recursos públicos e que há necessidade de racionar, pelo que a aceitação de tal facto está dependente de quatro aspetos: do conhecimento que os recursos em saúde são limitados; da aprovação da universalidade do sistema de saúde; do conhecimento e aceitação dos princípios que orientam o racionamento; do conhecimento das alternativas aos serviços públicos de saúde. Para que o público tome decisões informadas sobre este assunto e em particular sobre se deve sair do setor público, é fundamental que os decisores sejam mais explícitos sobre os mecanismos em uso para a alocação de recursos⁵¹⁰.

Um survey realizado em Portugal e dirigido a estudantes de diferentes áreas (Economia, Gestão, Psicologia, Direito, Medicina e Enfermagem) pretendia saber como e quem devia participar no estabelecimento de prioridades em saúde. Os resultados sugerem que apesar dos cidadãos quererem ser consultados, consideram que os médicos devem ter o papel principal nas decisões de racionamento, e que esta confiança não é independente dos critérios usados para suportar as decisões, os quais devem resultar de um processo aberto, transparente e sistemático⁵¹¹.

Buxton e Chambers após analisarem alguns estudos, publicaram um artigo onde identificaram os valores considerados pela opinião pública para proceder à avaliação tecnológica em saúde. Segundo os referidos autores, o público de um modo geral não tem tendência a escolher a

⁵⁰⁹ Cf. Pinho MM, Veiga P. Racionamento dos cuidados de saúde e a participação da sociedade: revisão do debate. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 2010, 28 (2): 119-126.

⁵¹⁰ Broqvist M, Garpenby P. To accep, or not to accep, that is the question: citizen reactions to rationing. *Health Expectations*, 2011, 17(1): 82-92.

⁵¹¹ Botelho A, Pinho M, Veiga P. Who and how should participate in health care priority setting? Evidence from a Portuguese survey". *Working Paper Series*, 2011, 43: 1-19, Universidade do Minho.

alocação de recursos com base na eficiência, mas sim na equidade, e referem como exemplo a situação de transplante, na qual o público prefere que a eficiência seja posta em causa para aumentar a equidade, proporcionando a todos quantos necessitam a possibilidade de receberem um órgão mesmo que existam poucas probabilidades de sobrevivência. Como concluem os autores não é fácil fundamentar a avaliação tecnológica em saúde, porque a avaliação económica pode não ser consistente com os valores da sociedade⁵¹².

Tanto a equidade como a eficiência são metas a atingir e garantir na política de saúde. Em algumas sociedades e nas últimas décadas em Portugal a distribuição de recursos tem sido feita garantindo a cobertura universal com base na igualdade de oportunidades e no princípio da solidariedade, o que promove o primado da equidade sobre a eficiência. Garantir a eficiência do sistema de saúde não era uma das prioridades da política de saúde, o que resultou na ineficiência dos serviços de saúde e insustentabilidade do sistema de saúde, pois como refere Pinho *“a ineficiência dos sistemas de saúde era tolerada desde que ficasse garantido que todos os indivíduos eram tratados de forma igual”*⁵¹³ (p.688). Contudo com o aumento dos custos com a saúde, o progresso tecnológico, o envelhecimento da população, o aumento das doenças crónicas e a escassez de recursos, é emergente que a eficiência passe para a ribalta, porém não sem resultar num conflito que diversos autores designam como o “trade-off” entre equidade e eficiência.

A equidade pressupõe a racionalização dos recursos visando a justa distribuição dos mesmos, contudo não é fácil a operacionalização deste princípio, considerando as divergências que existem entre as diferentes teorias da justiça. Consoante os autores, a justiça deve atender ao bem comum (como defende Daniel Callahan), deve considerar o bem individual (segundo Nozick ou Engelhardt), deve basear-se na utilidade que seja efetivamente demonstrada (de acordo com Jeremy Bentham e John Stuart Mill) e deve proporcionar uma igualdade de oportunidades (na opinião de John Rawls ou Norman Daniels).

A eficiência reporta-se à relação entre os recursos disponíveis e os resultados obtidos. Como refere Nunes, *“a eficiência na afetação de recursos para a prestação de cuidados de saúde depende da capacidade de minimizar os custos...minimizar o custo por serviço, e maximizar a sua qualidade...evidencia claramente a necessidade de maximização da relação entre*

⁵¹² Cf. Buxton M, Chambers J. What values do the public want their health care systems to use in evaluating Technologies? *The European Journal of Health Economics*, 2011, 12(4): 285-288.

⁵¹³ Pinho MM. Fórum: racionamento dos cuidados de saúde. Introdução. *Caderno de Saúde Pública*, 2008, 24 (3): 687-689.

recursos (inputs) versus resultados (outputs)”⁵¹⁴ (p.26). A eficiência é um critério possível de objetivar através da análise económica ao contrário da equidade que devido á sua fundamentação em variados aspetos subjetivos torna difícil o conciliar prático dos dois conceitos. Implementar uma tecnologia cara, para um determinado grupo de doentes, com eficácia reduzida, faz-nos pensar se os interesses individuais justificam que todos paguem este tratamento, quando os gastos despendidos poderiam ser usados para beneficiar uma maior franja da população a outros níveis. Face a este dilema, Lindholm [et all] consideram que o “trade-off” existente entre equidade e eficiência tem por base o facto de a equidade estar subjacente à teoria de John Rawls que defende a maximização da posição dos desfavorecidos na sociedade com base numa igualdade de oportunidades, enquanto que a eficiência recebe suporte da tradição utilitarista na medida em que a distribuição não é importante mas sim a maximização de felicidade ou utilidade com base na avaliação individual; nas palavras dos referidos autores: “*in the health care context efficiency often is defined as maximization of health independent of distribution*”⁵¹⁵ (p.206).

A equidade e a eficiência são variáveis integrantes da política de saúde e fundamentais para as reformas que se realizem na mesma. Segundo Maynard⁵¹⁶ poucos países são imunes ao “vírus” da reforma nos cuidados de saúde, mas o que se verifica na prática é uma mera reciclagem com mudança nos desvios dos custos e benefícios, de carácter arbitrário, ineficiente e que apenas reflete uma política paliativa. Na prática não se implementam medidas que permitam determinar as falhas no sistema de saúde, como a ausência continuada de avaliação de resultados, não uniformização da prática médica, inflação dos gastos e dos tempos de espera e permanência das desigualdades em saúde. Na opinião do referido autor, o que se obtém na prática é o resultado de um incentivo perverso e inércia governativa, que apenas mantem os rendimentos e interesses de grupos poderosos.

Olivier, Mossialos e Maynard⁵¹⁷, analisaram a reforma na saúde na Europa e consideram que é difícil acordar o que deve, ou não deve ser feito em cada país. Um exemplo é o conflito de objetivos que surge entre a atividade e os resultados. Alguns analistas são de opinião que o sistema de saúde deve aumentar a atividade assegurando a redução do tempo de acesso aos

⁵¹⁴ Nunes R, Rego G. *Prioridades na Saúde*. Lisboa: Editora McGraw-Hill, 2002.

⁵¹⁵ Lindholm L, Rosén M, Emmelin M. *An epidemiological approach towards measuring the trade-off between equity and efficiency in health policy*. *Health policy*, 1996, 35: 205-216.

⁵¹⁶ Maynard A. *European health policy challenges*. *Health Economics*, 2005, 14(suppl 1):S255-S263.

⁵¹⁷ Olivier A, Mossialos E, Maynard A. *The contestable nature of health policy analysis*. *Health Economics*, 2005, 14(S 1): S3-S6.

cuidados de saúde; outros acreditam que a ênfase deve ser dada ao melhoramento dos resultados em saúde. Contudo o aumento da atividade no sentido de mais pessoas receberem alguns benefícios, pode resultar num conflito na produção de resultados, isto porque eles são influenciáveis reciprocamente. A garantia de equidade no acesso aos cuidados de saúde como forma de reduzir as desigualdades, repercute-se na eficiência, ou seja na relação prática entre recursos e resultados, reforçando a ideia mencionada do “trade-off” entre equidade e eficiência. Parece-nos que se fosse fácil conciliar os dois conceitos isso resolveria parte do problema da alocação de recursos.

Nunes e Rego consideram que em parte é possível conciliar a equidade com a eficiência. Segundo estes autores, “there is no doubt that health systems must be explicit about prioritizing and Norman Daniels’s theory of justice and health is the most widespread tool to accomplish this goal” ⁵¹⁸(p.301). De acordo com Daniels, a distribuição dos recursos deve ser determinada pela necessidade e não pelo desejo, ele diz: “too many things become needs, and too few” ⁵¹⁹(p.150). A sociedade deve proporcionar uma gama de oportunidades, no sentido de permitir que as pessoas construam planos de vida dentro de um padrão considerado razoável para o normal funcionamento da espécie. Assim, os cuidados de saúde são” things we need to maintain, restore, or compensate for the loss of, normal species-functioning” ⁵²⁰(p.160), estas coisas devem ser fornecidas, mas tudo o que for relacionado com desejos ou preferências, deve ser comprado.

Nunes e Rego⁵²¹ baseando-se neste conceito de Daniels vão mais longe e representaram graficamente a “hierarquia das necessidades” (o eixo X) e o nível de desempenho da saúde (o eixo Y), refletindo a função de igualdade de oportunidades. Quando no eixo X surge um ponto de convergência (EO*) resultante da combinação entre a) o critério “necessidades”, e b) as restrições financeiras impostas, isso significa que a partir desse ponto, o serviço público não pode prestar mais cuidados de saúde.

De acordo com os autores, esse ponto implica a convergência entre os conceitos de equidade vertical e equidade horizontal. Graficamente a curva permite um ponto de interseção e determina a função de igualdade de oportunidades, que tem grande elasticidade e permite um

⁵¹⁸ Nunes R, Guilhermina R. Priority Setting in Health Care: A Complementary Approach. *Health Care Analysis*. 2014 ; 22 (3) : 292-303.

⁵¹⁹ Daniels N. *Health Care Needs and Distributive Justice*. *Philosophy and Public Affairs*. 1981; 10 (2): 146-179

⁵²⁰ *Idem*.

⁵²¹ Cf. Nunes R, Guilhermina R. Priority Setting in Health Care: A Complementary Approach. *Health Care Analysis*. 2014 ; 22 (3) : 292-303.

ajuste do pacote básico de acordo com os recursos financeiros disponíveis ao longo do tempo, garantindo o acesso de todos os cidadãos (Fig. 1), (p.297).

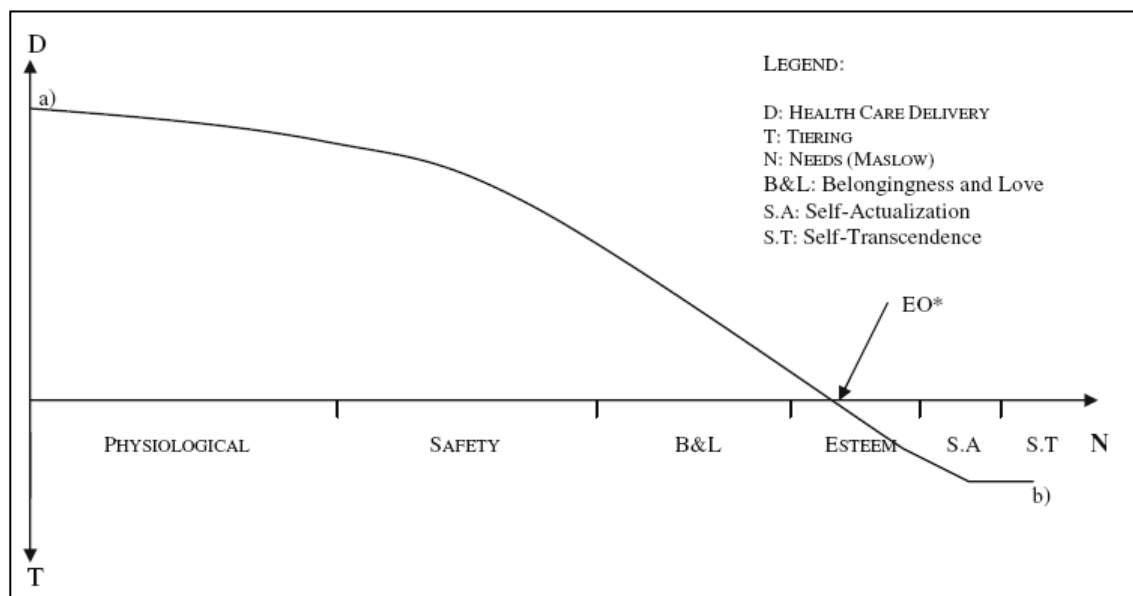


Figura 1- Equal opportunity function (EO) F. a) "Needs" criteria. b) Financial restrictions.

De acordo com estes autores, o processo de alocação de recursos deve ser transparente, sistemático e resultar de uma deliberação democrática da sociedade, determinando deste modo a alocação de recursos ao nível macro. Para tal, a existência de um pacote básico de cuidados de saúde dependente dos recursos financeiros disponível e acessível a todos os cidadãos, permitia garantir a equidade no acesso, passando a política do “dar tudo a todos” para uma política de “dar alguma coisa a todos” e que por sua vez garantia também a eficiência.

Perante o exposto, consideramos que as diferenças culturais, sociais, educacionais e políticas, existentes entre os diversos países, tem demonstrado que não há receitas milagrosas para o estabelecimento de critérios de prioridade no acesso aos cuidados de saúde. Dando ênfase a princípios como a solidariedade, equidade, cobertura universal e dignidade humana ou usando critérios como a eficiência, é um facto que, apesar de não ser fácil, tem sido feito um esforço no sentido de aprender e melhorar com os erros cometidos e com os estudos publicados, decorrentes da experiência de outros países, tornado possível com mais ou menos evidencia estabelecer critérios orientadores para acesso à tecnologia em saúde.

8.1 Basear a decisão na qualidade

A qualidade de vida é um conceito subjetivo, complexo que varia em função de inúmeras condicionantes, mas que paradoxalmente é usado como medida objetiva para avaliação tecnológica em saúde. Na base deste processo está a avaliação do tempo de vida com qualidade que se consegue com determinado tratamento, sendo o tratamento mais eficiente consoante permita mais anos com qualidade versus menos custos com o tratamento.

Considerando que o sucesso de um tratamento está dependente do benefício que se espera dele, o efeito dos tratamentos sobre a qualidade de vida dos doentes é um aspeto considerado importante como resultado de uma avaliação tecnológica em saúde.

Alguns teóricos criaram um sistema que permite avaliar os anos de vida ajustados pela qualidade (quality adjusted life years - QALY), pelo que a um ano de vida saudável é atribuído o valor de 1. A ideia base consiste em que *“if an extra year of healthy (good quality) life-expectancy is worth one, then an extra year of unhealthy (poor quality) life-expectancy must be worth less than one (for why otherwise do people seek to be healthy?)”*⁵²²(p.209). Sob um ponto de vista igualitário, um ano de vida saudável é igual para todos, porém se entrarmos com a análise do custo-efetividade em função dos QALY e considerarmos a perspetiva utilitária, não é proporcionado o maior bem para o maior número de indivíduos, nem o maior bem médico para o maior número de doentes. Na prática, não existe diferença entre salvar uma pessoa que tenha um QALY de 40 pontos ou duas que tenham um QALY de 20 pontos cada um. O que se verifica é que a análise referida favorece os anos de vida sobre as vidas individuais e o número de anos de vida sobre o número de vidas individuais, falhando em reconhecer a obrigação de beneficência social e profissional em salvar vidas individuais em vez de maximizar o número de QALYs⁵²³. Por outro lado, na prática é difícil ser consensual sobre “quem decide” e “como decide” relativamente às medidas da qualidade de vida, pelo que defendem que *“formal analytic techniques cannot serve as methods of decision-making, but they can function as aids to help decision-makers specify obligations of beneficence”*⁵²⁴(p.213). Como refere Reys⁵²⁵, esta teoria não é justa na medida em que este sistema de avaliação penaliza os mais velhos em detrimento dos mais

⁵²²Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 5ed. New York: Oxford University Press, 2001.

⁵²³Cf. *Idem*, (p.211).

⁵²⁴*Idem*.

⁵²⁵Cf. Reys L. *Cuidados de saúde – Ética do racionamento*. *Ação Médica*, “Ano Internacional da Família”, Ano LVIII, 1994, Janeiro/Março, 1: 5-14.

novos, sendo em simultâneo apresentado um contra-argumento que considera que deixar morrer um jovem em detrimento de um velho é injusto em termos de tempo de vida já vivido. Podemos questionar se, como profissionais, é nosso dever preocuparmo-nos com as pessoas ou com o número de anos de vida que possam viver? Se é a qualidade ou a quantidade que nos move ou ambas? Consideramos que a quantidade deve ser considerada para o maior número de indivíduos e, também, em relação a cada um, não devendo por isso ser exclusivos. Quantidade e qualidade devem ser duas faces em análise, não mutuamente exclusivas, mas simultaneamente complementares, como se usássemos a metáfora de uma moeda.

Pellegrino e Thomasma⁵²⁶ consideram que ocorreram três mudanças radicais no exercício da medicina sob uma perspectiva ética. A primeira corresponde ao facto de a decisão deixar de ser tomada pelo médico e passar a ser tomada pelo doente; a segunda é a que decorre do grande e rápido avanço tecnológico, que abre novas e complexas possibilidades clínicas e de decisão política em termos de cuidados de saúde; a terceira é o peso e a influência dos aspetos económicos na política de saúde, que cria um conflito entre economia e o exercício da medicina.

Os referidos autores são de opinião que na atual prática médica surgiram três desafios aos julgamentos de qualidade de vida do doente com base na beneficência: o imperativo tecnológico, as consequências da tecnologia e o movimento dos direitos do doente.

O imperativo tecnológico transporta-nos para a problemática do deslumbre técnico no qual apenas é considerada a vertente científica e técnica, esquecendo a opinião e os valores do doente relativamente a essa mesma técnica.

As consequências da tecnologia resultam das possibilidades associadas a essa mesma tecnologia que incentiva a relação entre o melhor interesse do doente e a preservação da vida, mas que na prática conduz à difícil questão onde se situa o limite entre preservar a vida ou permitir morrer.

⁵²⁶ Cf. Pellegrino E, Thomasma D. *For the patient's good*. New York: Oxford University Press, 1988, (p.11). Siegler (Director do Centro de Ética Clínica da Universidade de Chicago), defende que a história da medicina pode ser dividida em três períodos: o primeiro chamado “O período do médico”, o segundo chamado “O período do doente” e o terceiro chamado “O período da parcimónia burocrática”. Nos dois primeiros períodos a preocupação médica era com o bem do doente, o primeiro correspondeu ao paternalismo e o bem era encarado sob o ponto de vista do médico, enquanto no segundo a autonomia do doente vigorava e o bem era segundo a perspectiva deste; o poder era estabelecido após acomodação ou negociação conforme as situações. No terceiro período o bem do doente é confrontado com outros bens, tais como: as necessidades do hospital, as necessidades dos funcionários e as necessidades da sociedade; é o período do “pagador” onde palavras como “eficiência”, “economia” e “interesse social”, são fundamentais para a tomada de decisão. (Idem, p.28).

O movimento dos direitos do doente permite que o doente decida o que considera ser o seu melhor interesse. Por vezes, surgem conflitos com o médico, quando o doente recusa o que lhe foi proposto ou, em contrapartida, exige tratamentos que não são razoáveis.

Os dois primeiros desafios reduzem a beneficência ao exercício do paternalismo, porque a decisão é tomada com base no melhor interesse do doente e na ausência do seu consentimento. O terceiro desafio restringe o melhor interesse do doente ao exercício da autonomia, ainda que por vezes as decisões tomadas não pareçam ser as mais acertadas⁵²⁷.

Daniel Callahan relativamente aos aspetos referentes à qualidade de vida e ao progresso médico considera que deve haver um equilíbrio entre o recurso à tecnologia e a possibilidade de sucesso, pelo que devem ser considerados princípios que nos orientem com prudência. Esses princípios foram por ele apelidados de: “*Principle of health symmetry*” e “*Principle of technology assessment*”⁵²⁸(p.164). O primeiro princípio diz que: “*A technology should be judged by its likelihood of enhancing a good balance between the extension and saving of life and the quality of life*”⁵²⁹(p.164). Na opinião do autor, o recurso a uma tecnologia que vai ter como resultado final viver com uma doença crónica ou pouca qualidade de vida, viola este princípio, porque os benefícios devem ser ponderados em toda a trajetória de vida e não apenas no imediato. O segundo princípio defende que: “*A technology should be judged a failure, or a distinct societal threat, under two circumstances: when it medically fails to achieve, or achieve well, its stated purpose; and when its success would tend to create significant distortions in the healthcare system, especially that of threatening societally necessary limits on the frontiers of aging and individual need*”⁵³⁰(p.167). Este princípio pretende avaliar a intervenção tecnológica com base no sucesso ou falha da mesma ao nível das consequências médicas (salvar a vida ou curar a doença com que futuro para o doente?), implicações sociais (salvar a vida ou curar a doença com que custos sociais?) e impacto cultural (o conhecimento sobre o sucesso de determinada técnica leva-nos a querer usufruir dela e a exigir cada vez mais desenvolvimento tecnológico)⁵³¹.

⁵²⁷ Cf. Pellegrino E, Thomasma D. *For the patient's good*. New York: Oxford University Press, 1988, (p.93-94).

⁵²⁸ Callahan D. *What kind of life. The limits of medical progress*. Washington DC: Georgetown University Press, 1995.

⁵²⁹ *Idem*.

⁵³⁰ *Idem*.

⁵³¹ Cf. *Idem*, (p.168-169).

8.2 Regra da oportunidade justa

A “regra da oportunidade justa” diz que *“no persons should receive social benefits on the basis of undeserved advantageous properties (because no persons are responsible for having these properties) and that no persons should be denied social benefits on the basis of undeserved disadvantageous properties (because they also are not responsible for these properties)”*⁵³²(p.235). Esta regra defende que deve ser dada a todos uma oportunidade justa na vida, quando sofrem desvantagens que não dependeram deles, garantindo assim uma igualdade de oportunidades. Os bens e os males adquiridos em função da “lotaria biológica” ou “lotaria social”, não podem servir de fundamento para a discriminação ou distribuição de recursos. Os recursos são distribuídos de forma desigual conforme a situação em que o indivíduo se encontra. Assim, por exemplo um incapacitado que não seja responsável pela sua situação incapacitante, poderá aceder a cuidados especializados, ainda que com elevados custos, mas que lhe garantam uma oportunidade justa na vida de ter acesso aos cuidados que realmente necessita⁵³³

A este respeito refere John Rawls que a distribuição da riqueza e dos rendimentos é decidida pela “lotaria natural” e pelo acaso histórico e social, a que alguns autores apelidam de “lotaria social”. A primeira lotaria corresponde à herança genética determinada pelo nascimento enquanto que a segunda lotaria se refere à situação familiar e educação escolar. As capacidades ou dificuldades apresentadas pelo indivíduo serão o resultado arbitrário das influências resultantes dos aspetos mencionados⁵³⁴. Para que se considere todos os homens em igualdade e não se avalie a parte que cabe a cada um nos encargos e vantagens da cooperação social em função da sua origem social ou da sorte na lotaria natural, há que combinar o princípio da igualdade equitativa de oportunidades com o princípio da diferença. Assim, *“Partindo da estrutura institucional exigida pela igual liberdade e pela igualdade equitativa de oportunidades, as expectativas mais elevadas dos sujeitos que estão melhor situados são justas se, e apenas se, funcionarem como parte de um sistema que melhore as expectativas dos membros menos beneficiados da sociedade”*⁵³⁵(p.78). A regra é compensar as situações desvantajosas não merecidas como forma de justiça.

⁵³² Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 5ed. New York: Oxford University Press, 2001.

⁵³³ Cf. *Idem*, (p.236).

⁵³⁴ Cf. *Idem*, (p.236).

⁵³⁵ Rawls J. *Uma teoria da justiça*. 2ed. Lisboa: Editorial Presença, 2001.

Tomando em consideração o defendido, questionamos: Se um indivíduo é responsável direto pela sua falta de saúde deverá isso ser um critério para não ter acesso a determinados tratamentos? O que nos garante que a situação não é fruto da má-sorte? Onde situar as virtudes de benevolência e da compaixão para com o outro ao assumir essa posição? Somos juízes ou executores do princípio da beneficência e não-maleficência? O que nos garante que depois da experiência vivida o indivíduo não vai mudar o comportamento e ser responsável pela sua saúde? Sendo isto possível, é legítimo negar-lhe à partida essa oportunidade? Estarão cumpridas todas as obrigações sociais para que o indivíduo possa ser exclusivamente responsabilizado pela sua falta de saúde? Considerando as questões levantadas, parece-nos que não seja fácil implementar o defendido.

8.3 O sexo e a raça como critérios de exclusão

Apesar de os autores não abordarem explicitamente a questão de a raça e o sexo serem fatores determinantes para a distribuição de recursos, certo é que em algumas sociedades, as políticas de distribuição de recursos podem camuflar situações de discriminação ou favorecimento sexual e racial. Sabemos que as mulheres vivem mais tempo que os homens e que os homens tem mais privilégios, dado ocuparem mais cargos de poder, terem mais influencia e consequentemente mais acesso a recursos. Um estudo publicado em 2004 teve como objetivo esclarecer como as estruturas normativas baseadas em diferentes teorias da justiça influenciavam o julgamento de equidade e as mudanças sociais consoante o sexo.

No sistema de saúde português, situações de discriminação ou favorecimento relacionados com o sexo ou a raça, são incompatíveis não só com a boa prática da medicina como com a legislação em vigor⁵³⁶.

O Código Deontológico dos Enfermeiros Portugueses, no seu artigo 81º (Dos valores humanos) diz que o enfermeiro assume o dever de: *a) Cuidar da pessoa sem qualquer discriminação económica, social, política, étnica, ideológica ou religiosa; b) Salvar os direitos das crianças, protegendo-as de qualquer forma de abuso; c) Salvar os direitos da pessoa idosa, promovendo a sua independência física, psíquica e social e o autocuidado, com o objetivo de melhorar a sua qualidade de vida; d) Salvar os direitos da pessoa com deficiência e colaborar ativamente na sua reinserção social.*

⁵³⁶ Cf. Månsdotter A, Lindholm L, Öhman A. Women, men and public health – how the choice of normative theory affects resource allocation. *Health Policy*, 2004, 69: 351-364.

A Constituição da República Portuguesa, no seu artigo 13º (Princípio da igualdade) diz que: *1. Todos os cidadãos têm a mesma dignidade social e são iguais perante a lei. 2. Ninguém pode ser privilegiado, beneficiado, prejudicado, privado de qualquer direito ou isento de qualquer dever em razão de ascendência, sexo, raça, língua, território de origem, religião, convicções políticas ou ideológicas, instrução, situação económica ou condição social.* O artigo 63º (Segurança social) diz que: *1. Todos têm direito à segurança social. 2. Incumbe ao Estado organizar, coordenar e subsidiar um sistema de segurança social unificado e descentralizado, com a participação das associações sindicais, de outras organizações representativas dos trabalhadores e de associações representativas dos demais beneficiários... 4. O sistema de segurança social protegerá os cidadãos na doença, velhice, invalidez, viuvez e orfandade, bem como no desemprego e em todas as outras situações de falta ou diminuição de meios de subsistência ou de capacidade para o trabalho.* O artigo 64º (Saúde)⁵³⁷ diz que: *1. Todos têm direito à proteção da saúde e o dever de a defender e promover. 2. O direito à proteção da saúde é realizado: a) Através de um serviço nacional de saúde universal e geral e, tendo em conta as condições económicas e sociais dos cidadãos, tendencialmente gratuito; b) Pela criação de condições económicas, sociais e culturais que garantam a proteção da infância, da juventude e da velhice, e pela melhoria sistemática das condições de vida e de trabalho, bem como pela promoção da cultura física e desportiva, escolar e popular, e ainda pelo desenvolvimento da educação sanitária do povo. 3. Para assegurar o direito à proteção da saúde, incumbe prioritariamente ao Estado: a) Garantir o acesso de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, aos cuidados da medicina preventiva, curativa e de reabilitação; b) Garantir a racional e eficiente cobertura médica e hospitalar de todo o país; c) Orientar a sua ação para a socialização dos custos dos cuidados médicos e medicamentosos.*

⁵³⁷ Como sugere Rui Nunes a este propósito “a priori, pode-se perguntar qual o enquadramento filosófico-político do direito à proteção da saúde. A maioria das sociedades reconhece a existência deste direito, inscrevendo-o no quadro dos direitos positivos (a positive welfare right como refere Norman Daniels). Pode mesmo tratar-se de uma das mais importantes conquistas das sociedades plurais e seculares – ou seja, um direito de natureza civilizacional – devendo considerar-se como uma expressão da dignidade da pessoa humana. Note-se que o Art. 3º da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina (1997) reconhece a existência de um direito à saúde, ainda que seja limitado pelas restrições económicas do sistema. Pelo que é possível deduzir-se que o direito à proteção e à promoção da saúde é determinante para o exercício de uma efetiva igualdade de oportunidades, numa sociedade livre e inclusiva”. In Nunes R. *Regulação da saúde. Porto: Vida económica*, 2005, (p. 21).

Atendendo ao exposto não nos parece praticável que a raça e o sexo, só por si, sejam critérios para a decisão de aceder ou não a determinada tecnologia em saúde, exceto se alguma patologia genética ligada à raça ou ao sexo for determinante para a situação em análise e apenas quando tomada em consideração juntamente com outros fatores como a expectativa de vida e a qualidade de vida, por exemplo. Assim estes dois critérios só por si, a serem utilizados como fatores de exclusão, são um atentado à dignidade humana e violam os direitos humanos em todas as suas vertentes, sendo discriminatórios.

8.4 A idade como fator decisório

Alguns autores apresentam variados argumentos para que a idade seja um fator a ter em linha de conta para a distribuição dos recursos. Em alguns países, a idade pode vir a ter um peso cada vez mais importante atendendo a que a população está a envelhecer e a taxa de nascimento a diminuir, o que em termos económicos tem repercussões ao nível da produtividade e dos gastos com a saúde, já que as pessoas produtivas começam a ficar em número reduzido, não só porque os velhos aumentam (vertente consumidora) mas, também, porque diminui a população mais jovem (vertente produtora).

Os países desenvolvidos e industrializados enfrentam atualmente o que Norman Daniels considera o maior problema de saúde pública do século XXI: o aumento da esperança média de vida (com o consequente envelhecimento populacional) e a diminuição da taxa de natalidade.

Norman Daniels baseando-se na teoria Rawlsiana, considera que uma justa afetação de recursos deve ser garantida através de uma igualdade de oportunidades. Contudo, criticamente considera este princípio muito geral e indeterminado para expressar o que considera ser um problema de racionamento por resolver, pelo que juntamente com Jim Sabin propõe uma forma de justiça processual a que chamou “*accountability for reasonableness*”⁵³⁸. Este conceito pressupõe responsabilização e transparência em todo o processo de distribuição de recursos, pelo que os cidadãos devem ser informados dos motivos que deram origem às restrições e como vão ser efetuadas essas restrições. É fundamental que as decisões tomadas vão de encontro ao que são as expectativas dos cidadãos no que respeita à garantia da qualidade dos cuidados dentro da limitação dos recursos pretendidos⁵³⁹. As decisões devem

⁵³⁸ Daniels N. *Just health: replies and further thoughts*. *Journal Medical Ethics*, 2009, 35 (1): 36-41.

⁵³⁹ Daniels N, Sabin J. *The ethics of accountability in managed care reform*. *Health Affairs*, 1998, 17(5): 50-64.

ser tomadas dentro de um quadro que tem por objetivo, não uma necessidade de recursos razoável visando o bem comum, mas sim se for determinado e aceite pelos cidadãos como justo e proposto segundo regras consideradas no melhor interesse para a situação em apreço e tendo por base de legitimação uma deliberação democrática, considerando que existem diversos pontos de vista sobre o que é uma justa alocação de recursos⁵⁴⁰.

Segundo este autor o racionamento com base na idade é permissível em algumas situações de escassez. Considerando a vida de um indivíduo na sua totalidade e compartimentando a vida em períodos temporais, é possível com prudência alocar os recursos, pelo que apelidou este processo de “*Prudential Lifespan Account*”⁵⁴¹, como forma de garantir uma igualdade de oportunidades. Defende que ao considerar o tempo de vida, (porque é um facto que todos envelhecemos), de acordo com os respetivos períodos temporais, os recursos seriam distribuídos de modo diferente numa mesma vida, e de modo igual entre períodos temporais iguais em diferentes vidas. De acordo com o tempo de vida que cada um tivesse seria garantida a igualdade para todos em cada período temporal e ao longo de toda a vida. Na prática é a implementação do princípio formal de Aristóteles que diz para tratar igualmente os iguais e desigualmente os desiguais, e que se traduz numa equidade horizontal e numa equidade vertical.

McKerlie tem um ponto de vista crítico relativo à teoria de Daniels. Concorde com a distribuição dos recursos tomando em consideração os grupos etários, mas considera que não explicita as limitações existentes e permite desigualdade entre os grupos etários penalizando os muito velhos. Tomando por base a vida das pessoas e a teoria igualitária acrescenta duas perspetivas complementares da teoria apresentada. A primeira perspetiva considera que a desigualdade acontece porque seja o que for que aconteceu antes e seja o que for que possa acontecer depois, as pessoas vivem a sua vida com significado e são diferentes. A segunda perspetiva dá prioridade aos interesses dos que mais sofrem e defende a ajuda ainda que recebam mais do que os outros. Conclui que quem defende a teoria igualitária, não deve pensar exclusivamente em termos de vida completa⁵⁴².

Também para Daniel Callahan a idade é um critério importante a considerar. A sociedade deve garantir uma assistência base adequada a todos os indivíduos, porém não deve

⁵⁴⁰ Daniels N. *Justice, Health, and Healthcare*. *American Journal of Bioethics*, 2001, Spring, 1(2): 2-16.

⁵⁴¹ Daniels N. *Justice between adjacent generations: Further thoughts*. *The Journal of Political Philosophy*, 2008, 16(4): 475-494.

⁵⁴² McKerlie D. *Equality between age-groups*. *Philosophy and Public Affairs*, 1992, Summer, 21(3):275-295.

empreender esforços ilimitados para vencer a doença e a morte. A morte é um acontecimento que deve ser aceite. Quando, naturalmente um indivíduo chega aos 80 anos, e o tempo de vida fica ameaçado, a preocupação deve ser com o alívio do sofrimento e não com o prolongamento da vida. Numa era em que a inovação tecnológica é constante, as necessidades médicas tornam-se elásticas e o fim aberto; a procura de mais vida não deve ser o fim a atingir, mas sim uma vida melhor, isto é, mais qualidade em detrimento de mais quantidade⁵⁴³.

De acordo com Williams⁵⁴⁴, o racionamento feito com base na idade é um critério adequado pois na opinião deste autor não é justificável que os mais novos sacrifiquem largos benefícios para que os velhos possam usufruir de pequenos. Quem morre cedo tem negada a oportunidade que os velhos tiveram de viver mais anos, assim, se um dos objetivos sociais da prestação de cuidados de saúde é diminuir as desigualdades, deve ser feito mais para que os jovens sobrevivam e não os velhos. Este conceito tem subjacente o termo “fair innings” (que traduzimos como “justa temporada”) o qual é utilizado na literatura como argumento para fundamentar o racionamento de cuidados com base na idade. Alan Maynard também considera o “fair innings” um critério justo; segundo ele *“one possible definition of “fairness” in health care is that decision makers will use the NHS to reduce inequalities in people’s lifetime experience of health”*⁵⁴⁵(p.1499).

Porém a “justa temporada” é um critério também contestado, Evans⁵⁴⁶ considera que é discriminatório. Para este autor selecionar com base na idade, no sexo ou na raça não é ético. O argumento que defende que só temos direito a determinado número de anos é limitativo, apenas o próprio pode avaliar quando completou o ciclo da vida e não apenas com base na idade vivida. Também a classe social e o sexo influenciam a “justa temporada” não resolvendo o problema da desigualdade, pois quem tiver dinheiro pode pagar por cuidados privados e se for mulher é secundarizada em relação ao homem pois o tempo médio de vida deste é menor.

Para Fleck, o racionamento com base na idade já é feito em algumas situações, como por exemplo na escolha de próteses menos duráveis para doentes com idade avançada (mais de 80

⁵⁴³ Cf. Callahan D. *Setting Limits. Medical goals in an aging society*. Washington DC: Georgetown University Press, 1995.

⁵⁴⁴ Cf. Williams A. *Rationing health care by age. The case for*. *British Medical Journal*, 1997, 314 (7083): 820-822.

⁵⁴⁵ Maynard A. *Rationing health care*. *British Medical Journal*, 1996, 313 (7071): 1499.

⁵⁴⁶ Cf. Evans JG. *The case against*. *British Medical Journal*, 1997, 314 (7083): 822-825.

anos), contudo a questão coloca-se quando a vida por si só fica em risco, quando simplesmente se considera um número, como o limite para aceder aos cuidados de saúde. Segundo este autor o racionamento deve ser feito com base numa deliberação democrática. Considerando que todos nós somos completamente ignorantes no que respeita aos cuidados de saúde que podemos vir a precisar, somos capazes de fazer escolhas imparciais, tendo por base os impostos que pagamos e os gastos com os cuidados de saúde, assim, seríamos capazes de determinar o que racionar com base num julgamento do que nos parece justo. A escolha seria feita pelo coletivo com base em protocolos⁵⁴⁷.

Considerar os argumentos apresentados para que a idade seja fator determinante nas decisões de distribuição de recursos escassos e dispendiosos, levanta-nos algumas questões: O ser velho e ter contribuído para a sociedade não dá direito a uma igualdade de oportunidade de acesso? Que garantias há de que não pode viver mais uma década com qualidade de vida para o considerarmos à partida excluído da possibilidade de acesso? Se o apoio domiciliário for intensificado e existir uma rede de cuidados continuados eficaz e eficiente, não será uma forma de evitar que recorram a tratamentos de prolongamento de vida? Acreditamos que em algumas situações os velhos beneficiem com a utilização de tecnologia de vanguarda, porém muitas das vezes se na retaguarda estiverem criadas estruturas organizadas de apoio às famílias e aos velhos, sem dúvida que se evitariam situações de conflito de interesses entre o bem individual e o bem comum.

Mossialos e King⁵⁴⁸ consideram que os contributos sociais prestados pelos velhos são largamente ignorados, muitos deles contribuem com trabalho não remunerado ao tomarem conta dos mais novos (netos, por exemplo) e dos mais velhos da sociedade (pais, por exemplo). Este papel à luz do argumento do mérito e dos benefícios sociais pode ser legitimado como critério a considerar na priorização.

Muitos velhos vivem sozinhos, e com alguma frequência, ouvimos notícias a denunciar que são encontrados mortos em casa. Sem dúvida que a solidão e o abandono existem, mas e se viver só, for opção? Quantas pessoas conhecemos que vivem sós porque querem, e ainda não são velhas, será que quando forem velhas essa vontade vai mudar? Talvez sim ou talvez não, e se não, porque razão não podem exercer a sua autonomia só porque são velhas? Porque

⁵⁴⁷ Cf. Fleck L. *Just caring: In defense of limited age-based healthcare rationing*. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2010, 19(1): 27-37.

⁵⁴⁸ Cf. Mossialos E, Derek K. *Citizens and rationing: analysis of a European survey*. *Health Policy*, 1999, 49: 75-135.

motivo, tem que ser retiradas da sua casa, das suas coisas, das suas memórias, do seu mundo? Viver sozinho no fim da vida não tem que ser um drama, mas pode ser uma opção. Uma opção respeitada e que deve ser contemplada na política de saúde, através da disponibilização de recursos para que a casa seja o local de oferta de cuidados. No Reino Unido foi publicado um artigo sobre os desafios políticos que decorrem da decisão de ser velho e viver só no fim da vida. Envelhecer e morrer bem no local e da forma escolhida serviu de base para determinar a experiência e as necessidades de quem se aproxima dessa etapa, tendo sido considerados três fatores como basilares para o atingimento dessa pretensão: o ambiente físico (habitação, vizinhança, acessibilidade a serviços essenciais como transportes, farmácia, lojas), o ambiente material (condições económico financeiras para poder pagar as despesas) e o ambiente social (constituído pelos cuidadores formais, i.e. os amigos e família e os cuidadores informais). Concluíram que devem ser facultados serviços que respondam de forma apropriada às necessidades de cuidados para que seja possível superar os desafios que se colocam a quem pretende envelhecer e morrer bem⁵⁴⁹. A experiência demonstra que a oferta e imposição de uma instituição, como sendo este o lar ideal, podem ser o acelerar do processo do fim de vida e não o permitir de um envelhecimento e fim de vida em paz e felicidade.

Sendo a idade apontada como um critério para determinar o acesso à tecnologia, variados estudos consideram essa variável. Um estudo realizado na Suécia pretendia saber como perspectivavam os velhos a priorização com base no fator idade. Os participantes manifestaram alguma preocupação com a priorização na medida em que este problema se reflete neles próprios e nos cuidados que possam vir a necessitar. O estudo permitiu concluir que a idade como fator individual só por si não deve servir para a priorização, porque todos têm igual valor com base no respeito pela dignidade humana; a qualidade de vida e o prognóstico são fatores que combinados com a idade devem ser considerados para a priorização; as pessoas com doenças resultantes de hábitos de vida não devem beneficiar da priorização e os jovens que trabalhem podem ser priorizados em relação aos velhos (neste último argumento os autores consideram que o princípio da necessidade e solidariedade fica subordinado ao princípio do custo-eficiência, o que contraria a política do país). Consideraram ainda que os profissionais de saúde em relação aos políticos são quem tem mais saber para decidir sobre a priorização. Relativamente ao financiamento tendo em conta o aumento dos custos com os cuidados de saúde, são de opinião que os velhos não tem capacidade para pagar seguros

⁵⁴⁹ Cf. Rolls L, Seymour J, Froggatt K, Hanratty B. Older people living alone at the end of life in the UK: Research and policy challenges. *Palliative Medicine*, 2010, 25(6): 650-657.

privados, taxas mais elevadas ou aumentos de salários, pelo que consideram ser o aumento de taxas o modo mais justo de financiamento⁵⁵⁰.

Parecem-nos preocupantes alguns resultados de opinião relativamente à idade ser determinante para o acesso à tecnologia, ainda mais quando associados a fatores como a demência e a institucionalização⁵⁵¹. Esta situação de vulnerabilidade “triplicada” que fundamenta a opinião expressa, pode camuflar uma situação de eugenismo⁵⁵², como forma de eliminação social dos indesejados, dos incómodos, dos abandonados, dos solitários, isto é, dos que aos olhos da sociedade não servem para nada, nem mesmo para simplesmente serem amados e viver se assim o desejarem. Esta vulnerabilidade “triplicada” é o futuro da nossa sociedade se mantiver os padrões de vida atual, cada vez haverá mais velhos, dementes e colocados em instituições por não terem família ou a família não poder ou não querer cuidar deles.

Somos de opinião que todos os comportamentos que visem a exclusão ou o tratamento desigual dos velhos e incapacitados ou incapazes, constitui um desrespeito pelo preconizado nas declarações mundialmente e universalmente proclamadas, assim como na legislação em vigor ao nível nacional e europeu, não existindo justificação válida sob algum fundamento, para a sua prática.

Esta problemática atual e real em torno do envelhecimento transporta-nos para uma abordagem do cuidar pouco falada mas deveras importante para abrir horizontes de apoio aos velhos e dementes: a humanidade.

8.4.1 A humanidade

Perante o facto de tantas vozes serem concordantes com a não oferta tecnológica em saúde com base no fator idade, é de questionar se nada há para oferecer quando se é velho.

⁵⁵⁰ Cf. Werntoft E, Edberg AK, Rooke L, Hermerén G, Elmståhl S, Hallberg IR. Older people's views of prioritization in health care. The applicability of an interview study. *International Journal of Older People Nursing in association with Journal of Clinical Nursing*, 2005, 14, (8b):64-74.

⁵⁵¹ Cf. Rynnänen OP, Myllykangas M, Kinnunen J, Halonen P, Takala J. Priorization attitudes among doctors and nurses examined by a scenario method. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 2000, 16 (1): 92-99.

⁵⁵² O eugenismo pode ser definido como um ideal que fundamenta um movimento sociopolítico e que defende a selecção dos seres humanos através da selecção dos progenitores, da eliminação de grupos considerados inferiores, da utilização da genética para melhoramento da espécie ou de outras técnicas. Corresponde na prática à eliminação racional e sistemática dos seres que provocam a degenerescência da espécie. Cf. Pichot A. *O Eugenismo. Genetistas apanhados pela filantropia*. Lisboa: Instituto Piaget, 1997.

A eugenia refere-se ao conjunto de técnicas que permite melhorar o património genético de uma espécie ou raça, favorecendo a reprodução de um gene (eugenia positiva) ou impedindo a reprodução de um gene (eugenia negativa). Cf. Hottois G, Parizeau MH. *Dicionário da Bioética*. Lisboa: Instituto Piaget, 1998.

Compreender o envelhecimento e cuidar dos homens velhos com perda de autonomia cognitiva é o que Yves Gineste e Rosette Marescotti fazem no seu cotidiano tendo difundido o conceito de humanidade como base para garantir aos homens velhos e vulneráveis a dignidade, bem-estar e qualidade de vida e proporcionar respeito e carinho, considerando que eles são indispensáveis e preciosos para os outros homens.

O conceito de “humanidade” surgiu pela primeira vez em 1980 através de um escritor suíço Freddy Klopfenstein. Albert Jackard, filósofo e geneticista em 1988 retoma este tema numa recusa de que o homem é apenas o determinismo genético que pesa sobre a sua existência, ele considera que ser homem é querer ser livre, a qual resulta do conhecimento interior da sua possibilidade de liberdade e cuja inteligência mostra os seus limites, sendo necessário construir e transmitir essa liberdade e sendo esse o cerne da nossa existência. Tomando por base o pensamento de Edgar Morin que considera que o homem é simultaneamente *Homo Sapiens* (homem inteligente) e *Homo Demens* (homem demente) acredita que este pode escolher, pelo que temos a possibilidade de individual e coletivamente tornarmo-nos a nossa própria negação, sendo este o preço a pagar pela nossa liberdade. O outro caminho para que esta negação não aconteça e a liberdade assuma outro rumo é o cumprimento do desígnio coletivo no qual todos os homens devem participar e que é a construção da humanidade. Assim a humanidade advém do contributo individual e coletivo resultante da diferença de cada um, é o acumular de conhecimento, sentimentos e experiências que constituem um tesouro único que deve continuamente ser alimentado por cada um, na medida em que cada um tira proveito da informação e da descoberta dos outros. A humanidade pode assim ser definida como “*l’apport de tous les hommes, d’autre-fois ou d’aujourd’hui, à chaque homme*”⁵⁵³ (p.177) ... “*Cet apport humain à l’univers, cette richesse qui n’existerait pas sans les hommes, et dont ils se gratifient les uns les autres, c’est cela l’humanité*”⁵⁵⁴ (p.179). Jackard defende que a natureza por acaso ou por necessidade (e sem atribuir grande importância a estes dois aspetos) construiu sem projeto e sem premeditação a humanidade, por seu lado os homens capazes de premeditação, cheios de projetos, fizeram surgir um conjunto de conceitos, como esperança, angústia, compreensão, dúvidas, que não existiam, nem vinham incluídos na natureza nem na humanidade, mas que constituem o contributo próprio do homem, a humanidade⁵⁵⁵.

⁵⁵³ Jacquard A. *L’heritage de la liberte. De l’animalité à l’humanité*. Paris: Éditions du Seuil, 1987.

⁵⁵⁴ *Idem*.

⁵⁵⁵ *Idem*.

O conceito de humanidade não deve ser confundido com humanidade ou humanismo. A humanidade é um conceito construído em oposição à animalidade, pois só o homem é capaz de pensar e de ter consciência de si, o que lhe permite ter uma cultura e história. A humanidade é um ser coletivo, o conjunto de todos os humanos numa relação de ser e estar com o próprio e com o outro, numa relação de pertença na qual ninguém se pertence nem pertence a ninguém⁵⁵⁶.

O humanismo começou por ser um movimento intelectual e literário que foi marco na cultura europeia como forma de luta contra o controlo que a Igreja exercia sobre a criatividade intelectual, tendo atingido o seu auge no século das luzes opondo-se ao obscurantismo político e religioso que então imperava. Tem subjacente uma perspetiva antropocêntrica do homem, defende o valor e a dignidade do mesmo assim como o seu destaque no universo, devendo por isso este ser protegido contra todas as formas de sujeição⁵⁵⁷.

Sendo a humanidade e o humanismo conceitos filosóficos, a humanidade pode também ser considerada uma filosofia, como diz Gyneste e Pellissier *“Une philosophie de soins: qui puisse lier science et conscience; qui nous interroge sur ce qu’est une relation de prendre-soin entre des personnes. Pour ne jamais oublier ces précieuses caractéristiques qui permettent à un homme de se sentir humain et de rester un humain dans le regard de ses ensembles”*⁵⁵⁸(p.194).

Segundo Gineste e Pellissier, os seres humanos tem um duplo nascimento, o primeiro, quando entra na raça dos homens e um segundo quando entra na sociedade dos homens e lhe é atribuído um nome; o primeiro nascimento é biológico e o segundo é social, dos sentidos, porque se relaciona e constitui através deles. Olhar, falar, tocar e a verticalidade (nascemos para viver sobre as duas pernas e apenas nos deitamos para dormir) são condições fundamentais para a nossa existência, e quando envelhecemos estas condições ficam afetadas, pelo que através da humanidade se restitui e promove estas condições, como se de um renascer se tratasse (nascer para os outros e para o próprio). A prática da humanidade passa por uma complementaridade entre os sentidos e a relação, métodos como “manutention relationelle”, “toucher tendresse”, “capture sensorielle”, “rebouclage sensoriel” e “vivre e mourrir debout”, tem os direitos protegidos relativamente à sua utilização comercial e são

⁵⁵⁶ Cf. Clément E, Demonque C, Hansen-Løve L, Kahn P. *Dicionário Prático de Filosofia*. Lisboa: Editora Terramar, 1999.

⁵⁵⁷ Cf. Idem.

⁵⁵⁸ Gineste Y, Pellissier J. *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*. Paris: Armand Colin, 2010.

propriedade do centro “Communication et Etudes Corporelles - Institut Ginest –Marescotti” de França. As técnicas de “auto-feed-back” que implicam o falar continuamente descrevendo o que se faz, são igualmente um dos métodos utilizados⁵⁵⁹ que promovem a relação e a aproximação entre quem cuida e quem é cuidado.

Esta metodologia não tem nada de sofisticação, é simples, natural e essencialmente humana e prova que quando tecnologicamente nada temos para oferecer, podemos e devemos oferecer o nosso respeito, o nosso carinho, a nossa atenção e o nosso cuidado, dar o que nos constitui como humanos, num mundo que muito promove o utilitarismo e a indiferença perante o outro que está vulnerável.

8.5 O papel da religião

As sociedades atuais caracterizam-se por uma grande variedade cultural e racial em permanente convivência, o que condiciona igualmente um pluralismo religioso. Este cariz religioso, que cada um adota em função das suas crenças e tradições, vai determinar a sua forma de estar na vida e, conseqüentemente, o seu perspetivar da saúde, envelhecimento, doença e morte. Contudo a religião tem associado um outro conceito igualmente importante que é a espiritualidade.

Alguns autores são de opinião que nas últimas décadas tem aumentado o interesse na relação entre religião, espiritualidade e medicina, principalmente com o advento dos cuidados em fim de vida e do surgir das medicinas alternativas, o que de certa forma faz repensar como a saúde e a doença são perspetivadas, mas também como os doentes e os profissionais interagem entre si com base nestes aspetos⁵⁶⁰.

Religião e espiritualidade não são a mesma coisa, a religião pode ser definida como “*an organized system of beliefs, practices, rituals and symbols designed to facilitate closeness to the sacred or transcendent and to foster an understanding of one’s relationship and responsibility to others in living together in a community*”⁵⁶¹(p.2); a espiritualidade por seu lado é “*the personal quest for understanding answers to ultimate questions about life, about*

⁵⁵⁹ Cf. *Ibidem*.

⁵⁶⁰ Dugan BDA, Kyle JA, Kyle CW, Birnie C, Wahba W. Integrating spirituality in patient care: preparing students for the challenges ahead. *Currents in Pharmacy Teaching and Learning*, 2011, 3(4): 260-266, 2011

⁵⁶¹ King MB, Koenig HG. Conceptualising spirituality for medical research and health service provision. *BMC Health Services Research*, 2009, 9: 116.

meaning and about relationship to the sacred or transcendent, which may (or may not) lead to or arise from the development of religious rituals and the formation of community”⁵⁶²(p.2).

Para Dalai Lama⁵⁶³ a religião é uma crença numa realidade metafísica ou sobrenatural, à qual se encontram ligados os dogmas, os ensinamentos religiosos, os rituais e a oração. A espiritualidade é o correspondente às qualidades do espírito humano como sejam o amor, o perdão, a compaixão, a paciência, a tolerância, a responsabilidade, a harmonia; são no fundo condições que trazem felicidade para o próprio e para os outros, ou seja, são as virtudes que devem constituir cada ser humano.

Para Leloup⁵⁶⁴, padre cristão ortodoxo, a espiritualidade está em qualquer um de nós e manifesta-se quando nos questionamos perante a nossa própria existência: qual o sentido da vida? Porque morremos? Haverá uma transcendência? Assim, a religião representa a resposta que os homens tentaram dar a estas questões, através de um conjunto de práticas e de crenças. A conversão a uma religião é uma forma de viver a espiritualidade, mas também podemos viver a nossa espiritualidade sem ter religião.

Outra forma de estar na vida é não ter religião e ser agnóstico ou ateu. O que caracteriza esta forma de pensar é que *“não pretende assumir nenhuma metafísica, tem como finalidade o homem, como principio a liberdade e como instrumento a razão”*⁵⁶⁵(p.115). Baseia-se na tríade liberdade, igualdade e fraternidade. Considera que a liberdade impõe respeito ao livre arbítrio do ser humano, a igualdade não permite a discriminação e a fraternidade garante o respeito pelo outro e pela sua dignidade⁵⁶⁶.

Como se depreende do referido, a espiritualidade existe em cada um de nós constitui-nos e identifica-nos perante a vida e na relação com os outros, na procura de respostas sobre o significado da vida e sem estar condicionado por um relação grupal ou uma prática e crença comum. Por seu lado, a religião é uma opção individual, habitualmente relacionada com a tradição, cultura e educação, alicerçada numa crença sobrenatural e relacionada com práticas e rituais de grupo. Parece-nos pois, que mais importante do que ter uma religião é ser-se humano no seio da família humana e na relação com todas as formas de vida.

⁵⁶² *Ibidem*.

⁵⁶³ Cf. Lama D. *Ética para o novo milénio*. Lisboa: Editorial Presença, 2000, (p.27).

⁵⁶⁴ Cf. Hennezel M, Leloup JY. *A arte de morrer*. Lisboa: Editorial Notícias, 1998, (p.15).

⁵⁶⁵ Rede Europeia de Cooperação Científica “Medicina e Direitos do Homem” da Federação Europeia das Redes Científicas. *A Saúde face aos Direitos do Homem, à Ética e às Morais*. Lisboa: Instituto Piaget, 1996.

⁵⁶⁶ Cf. *Idem*.

Não é apenas a religião, a etnia ou a cultura dos profissionais que influencia as suas atitudes perante a vida, a saúde, a doença e a morte, esses fatores também influenciam as esperanças e as aspirações dos doentes e famílias. Sem dúvida que estes aspetos tem que ser tidos em linha de conta quando se perspetiva o acesso à tecnologia em saúde nos variados contextos em que esta pode acontecer.

9. DETERMINAÇÃO E DELIMITAÇÃO DO TEMA E DO PROBLEMA DA PESQUISA

Como refere Carvalho, o tema de uma pesquisa “*é o assunto que se deseja provar ou desenvolver...é a proposição abrangente*”⁵⁶⁷(p.108). Podemos considerar que o tema é o assunto sobre o qual versará o trabalho, o qual resulta da identificação da área que se pretende estudar. Esta escolha, segundo Moreira, “*pode resultar de um puro interesse intelectual, do contexto académico em que o estudante se encontra, da própria experiência pessoal ou mesmo de uma conjuntura pública mais ampla. O tema deve ser relevante, restrito e suscitar, quando possível e adequado, um envolvimento pessoal*”⁵⁶⁸(p.21).

Segundo Marconi e Lakatos o tema “*é o assunto que se deseja estudar e pesquisar*”⁵⁶⁹(p.158). Para estas autoras a escolha do tema deve atender às inclinações e aptidões do investigador, encontrar um objeto que tenha condições de ser investigado, formulado e delimitado de acordo com o pretendido e o assunto escolhido não deve ter sido alvo de estudos e publicações recentes, pois torna a nova abordagem mais difícil.

Mas, por si só o tema não é suficiente para a investigação, é necessário “afunilar”, especificar o objeto de estudo, ou seja identificar o problema.

Rudio afirma que “*Formular o problema consiste em dizer, de maneira explícita, clara, compreensível e operacional, qual a dificuldade, com a qual nos defrontamos e que pretendemos resolver, limitando o seu campo e apresentando as suas características. Desta forma, o objetivo da formulação do problema da pesquisa é torná-lo individualizado, específico, inconfundível*”⁵⁷⁰(p.75).

Para Polit e Hungler, o investigador pode começar por demonstrar interesse por uma área mais ampla de estudo, mas depois de definido o tema deve transformá-lo num problema de pesquisa mais específico. A elaboração do problema de pesquisa “*constitui, basicamente, um*

⁵⁶⁷ Carvalho JE. Metodologia do trabalho científico. Lisboa: Escolar Editora, 2002.

⁵⁶⁸ Moreira CD. Planeamento e estratégias da investigação social. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, 1994.

⁵⁶⁹ Marconi MA, Lakatos EM. Fundamentos de metodologia científica. 5ed. São Paulo: Editora Atlas, 2003.

⁵⁷⁰ Rudio FV. Introdução ao projecto de pesquisa científica. Petrópolis: Editora Vozes, 1978.

processo criativo, dependente da imaginação e do insight”⁵⁷¹(p.71) e torna possível iniciar a investigação, porque “*Uma pesquisa inicia-se com uma questão que um pesquisador gostaria de responder, ou com um problema que um pesquisador gostaria de solucionar*”⁵⁷²(p.70).

Marconi e Lakatos definem problema como “*uma dificuldade, teórica ou prática, no conhecimento de alguma coisa de real importância, para a qual se deve encontrar uma solução*”⁵⁷³(p.159).

Gil refere que toda a pesquisa tem início com algum tipo de problema e sob um ponto de vista científico, problema “*é qualquer questão não solvida e que é objeto de discussão, em qualquer domínio do conhecimento*”⁵⁷⁴(p.49).

Partindo do referido podemos considerar que qualquer projeto de investigação surge de inquietações sentidas pelo investigador em determinada área, que depois de delimitada faz emergir a questão central, motor da investigação e ao qual apelidamos de problema.

Retomando o tema considerado para este trabalho de investigação que é, “os fundamentos bioéticos que podem estar na base da decisão de acesso à tecnologia em saúde”, torna-se pois fundamental especificar e delimitar o estudo, identificando o problema.

Assim com base na pesquisa efetuada é considerado que a priorização dos cuidados (os quais por seu lado encerram a problemática do acesso à tecnologia em saúde) deve ser feita, pelo que questionamos o “como” (baseada na idade, no diagnóstico, no prognóstico, na qualidade de vida, na vontade do doente e/ou da família, na legislação em vigor, no financiamento/pagamento, com base nos custos, nos resultados obtidos, na medicina baseada na evidência, em guidelines); “por quem” (políticos, cidadãos, instituições, indústria promotora, gestores, profissionais de saúde, experts); “o quê”, que devemos priorizar (a tecnologia de diagnóstico, a de tratamento, a de reabilitação, a direcionada para o bem individual, a direcionada para o bem comum, devemos continuar a dar tudo a todos ou mudar este paradigma). Falar de priorização de cuidados direciona-nos para o campo da política de saúde, área que nos abrange enquanto cidadãos e profissionais de saúde. Também enquanto profissionais de saúde integramos uma dimensão ética, que nos constitui enquanto pessoas humanas, mas que com base na deontologia profissional, nos obriga a uma prática subjacente ao respeito pelos princípios éticos.

⁵⁷¹ Polit D, Hungler B. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ed. Porto Alegre: Editora Artes Médicas, 1995.

⁵⁷² Idem.

⁵⁷³ Marconi MA, Lakatos EM. *Fundamentos de metodologia científica*. 5ed. São Paulo: Editora Atlas, 2003.

⁵⁷⁴ Gil AC. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 5ed. São Paulo: Editora Atlas, 1999.

Este estudo podia ser dirigido a qualquer um dos intervenientes relacionados com o acesso à tecnologia em saúde, mas como a inquietação surgiu de uma enfermeira, vai ser dirigido aos enfermeiros.

Assim, com base nas considerações referidas formulamos o problema da seguinte forma:

“Como percecionam os enfermeiros a decisão de acesso à tecnologia em saúde sob o ponto de vista bioético?”

Por “tecnologia em saúde” entende-se: *“the drugs, devices, and medical and surgical procedures used in medical care and the organisational and support systems within which such care is delivered”*⁵⁷⁵(p.4).

O termo “bioética” *“designa um conjunto de investigações, de discursos e de práticas, geralmente pluridisciplinares, tendo como objectivo clarificar ou resolver questões de alcance ético suscitadas pelo avanço e a aplicação de tecnociências biomédicas”*⁵⁷⁶(p.58).

Com base neste problema formulado que é o ponto de partida para a investigação, importa definir os objetivos do estudo, que determinam o porquê da investigação, isto é, o que se pretende investigar. De acordo com Fortin, *“O objetivo de um estudo é um enunciado declarativo que precisa as variáveis-chave, a população alvo e a orientação da investigação”*⁵⁷⁷(p.100).

Considerando o referido, pretendemos atingir os seguintes objetivos:

- Identificar os fatores éticos que podem limitar ou não a decisão de acesso à tecnologia em saúde.
- Identificar os fatores relacionados com a política de saúde que podem limitar ou não a decisão de acesso à tecnologia em saúde.
- Analisar os fatores (de ordem ética ou relacionados com a política de saúde) que vão estar na base das perceções referidas.

Porém, não basta determinar o que se pretende com um estudo, também é importante mencionar para que se realiza o estudo, ou seja quais as finalidades que se pretendem atingir.

Falar em finalidades implica como afirmam Goetz e LeCompte⁵⁷⁸ referir-mo-nos ao produto final, esclarecendo de que forma o estudo cobre uma lacuna do conhecimento ou o amplia,

⁵⁷⁵ Szczepura A, Kankaanpää J. *Assesment of Health Care Technologies: Case Studies, Key Concepts and Strategic Issues*. England: Wiley, 1996.

⁵⁷⁶ HOTTOIS, Gilbert; PARIZEAU, Marie-Hélène: *Dicionário da Bioética*. Instituto Piaget, Lisboa, 1998.

⁵⁷⁷ Fortin MF. *O processo de investigação, da concepção à realização*. 3ed. Loures: Lusociência, 2003.

⁵⁷⁸ Goetz JP, LeCompte MD. *Etnografia y Diseno Qualitativo en Investigación Educativa*. Madrid: Ediciones Morata, 1989, (p. 64-69).

como inicia uma nova linha de investigação ou como facilita a integração de uma área conceptual emergente.

Assim a realização deste estudo visa as seguintes finalidades:

- Contribuir para uma reflexão desta problemática a todos os que de forma direta ou indireta tenham contacto com este trabalho.
- Propor medidas que contribuam para atenuar esta problemática.

Após a determinação dos objetivos e das finalidades, o passo seguinte é, com base no quadro teórico, elaborar as hipóteses ou as questões de investigação que irão orientar o estudo.

9.1 Formulação das hipóteses ou das questões de investigação?

Se um estudo pretende desenvolver a teoria, utilizam-se as questões de investigação; se o estudo pretende verificar a teoria formulam-se hipóteses. Se não existem ou existem poucos estudos científicos ou teorias que possam apoiar o trabalho, o investigador elabora questões gerais, em vez de relacionar variáveis. As questões de investigação “*são as premissas sobre as quais se apoiam os resultados de investigação...são utilizadas nos estudos exploratórios-descriptivos*”⁵⁷⁹(p.101), enquanto que as hipóteses são “*um enunciado conjectural das relações entre duas ou mais variáveis*”⁵⁸⁰(p.57).

A formulação de hipóteses diferencia-se das questões de investigação, porque prediz os resultados do estudo, os quais indicam se a hipótese é confirmada ou infirmada⁵⁸¹. Marconi e Lakatos referem que “*A função da hipótese, na pesquisa científica, é propor explicações para certos factos e ao mesmo tempo orientar a busca de outras informações*”⁵⁸²(p.161).

Para o presente estudo, atendendo às suas características, optamos por elaborar questões de investigação que orientassem o estudo. Assim, com base no referencial teórico e na problemática enunciada, formulamos as seguintes questões:

- Será que o sexo, a idade, o estado civil, as habilitações académicas/profissionais, as funções atuais, o tempo de exercício profissional, o serviço onde exerce funções, e a religião, influenciam a decisão de acesso à tecnologia?
- Será que pelo facto de podermos fazer algo, devemos mesmo fazê-lo?

⁵⁷⁹ *Ibidem.*

⁵⁸⁰ Gil AC. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 5ed. São Paulo: Editora Atlas, 1999.

⁵⁸¹ Cf. Fortin MF. *O processo de investigação, da concepção à realização*. 3ed. Loures: Lusociência, 2003, (p.101-102).

⁵⁸² Marconi MA, Lakatos EM. *Fundamentos de metodologia científica*. 5ed. São Paulo, Editora Atlas, 2003.

- Será que o diagnóstico, prognóstico, idade e qualidade de vida do doente, são passíveis de determinar o acesso à tecnologia?
- Será que a decisão de acesso à tecnologia em saúde deve estar dependente de aspetos como doenças crónicas, doenças raras, patologias, fase terminal?
- Será que o acesso à tecnologia deve estar dependente dos interesses da instituição, da sociedade, dos profissionais, dos políticos ou da indústria?
- Será que os cidadãos que não prezam a sua saúde, devem aceder à tecnologia numa base de igualdade de oportunidades?
- Será que o financiamento dos cuidados de saúde deve manter-se nos moldes atuais ou ser mudado?
- Será que a utilização da tecnologia deve estar dependente de guidelines, da medicina baseada na evidência, da investigação clínica?
- Será que devemos realizar uma avaliação da tecnologia antes da sua introdução no mercado, considerando a eficácia, efetividade de resultados, análise económica e segurança?
- Será que devemos considerar os resultados da utilização tecnológica ao nível social, económico, legal e ético?
- Será que a decisão de acesso à tecnologia dá primazia ao bem individual ou ao bem comum?
- Será que o acesso à tecnologia deve estar dependente da opinião do profissional, dos cidadãos, dos políticos, dos gestores das instituições?
- Será que todos devem continuar a ter acesso a todos os cuidados de saúde, mantendo o paradigma de continuar a “dar tudo a todos”?
- Será que pelo facto de uma tecnologia estar disponível ela deve ser usada em todos os doentes para os quais tem indicação?
- Será que o sucesso não previsível da intervenção deve ser critério para decisão?
- Será que a vontade do doente e/ou família devem ser considerados para a decisão?
- Será que o uso da tecnologia fomenta a distanásia?
- Será que devemos usar sempre toda a tecnologia disponível?

Como refere Fortin as questões enunciadas visam explorar os elementos estruturais, as interações e os processos que permitem descrever o fenómeno e elaborar o conceito. Com estas questões pretendemos considerar as variadas vertentes que posteriormente nos podem

ajudar a obter dados para compreender a percepção dos enfermeiros relativamente ao acesso à tecnologia em saúde.

No seguimento deste trabalho, o próximo passo será a elaboração do desenho da investigação, que se constituirá de vários elementos.

10. O DESENHO DA INVESTIGAÇÃO

O desenho de investigação mais não é do que as decisões de carácter metodológico tomadas, as quais incluem os métodos e as técnicas adotadas. Diversos autores definem método e embora usem terminologia diferente, e perspectivas mais ou menos abrangentes, mais profundas ou superficiais, são consensuais.

Segundo Severino, *“métodos são os procedimentos mais amplos de raciocínio, enquanto técnicas são procedimentos mais restritos que operacionalizam os métodos, mediante emprego de instrumentos adequados”*⁵⁸³(p.162).

Para Polit e Hungler, métodos de pesquisa são *“As etapas, os procedimentos e as estratégias para a reunião e a análise dos dados, em uma pesquisa”*⁵⁸⁴(p.367).

Marconi e Lakatos definem método como *“o conjunto das atividades sistemáticas e racionais que, com maior segurança e economia, permite alcançar o objetivo – conhecimentos válidos e verdadeiros –, traçando o caminho a ser seguido, detetando erros e auxiliando as decisões do cientista”*⁵⁸⁵(p.83).

Gil define *“método como o caminho para se chegar a determinado fim. E o método científico como o conjunto de procedimentos intelectuais e técnicos adotados para se atingir o conhecimento”*⁵⁸⁶(p.26).

Os constituintes do desenho da investigação que vamos considerar são: o tipo de estudo, as variáveis, a validade, a população alvo e a amostra, o meio onde decorrerá o estudo e o instrumento de colheita de dados.

10.1 Tipo de estudo

Sendo o ato de investigar, a procura de respostas para as nossas dúvidas, cada investigador vai utilizar o método que considere mais adequado ao problema a estudar. Nas palavras de Aurora

⁵⁸³ Severino AJ. *Metodologia do trabalho científico*. 22ed. Brasil: Cortez Editora, 2003.

⁵⁸⁴ Polit D, Hungler B. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ed. Porto Alegre: Editora Artes Médicas, 1995.

⁵⁸⁵ Marconi MA, Lakatos, EM. *Fundamentos de metodologia científica*. 5ed. São Paulo: Editora Atlas, 2003.

⁵⁸⁶ Gil AC. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 5ed. São Paulo: Editora Atlas, 1999.

Bessa “nenhuma bengala anda sozinha; os métodos ou metodologias não são mais do que bengalas de que nos servimos; as bengalas não são todas iguais e muitas vezes há que adaptá-las à situação, às necessidades do seu utilizador”⁵⁸⁷(p.11).

O investigador tem ao seu dispor vários tipos de pesquisa, que podem ser classificados de acordo com diferentes aspetos ou perspetivas: quanto à colheita de dados, quanto ao objetivo, quanto à utilidade prática dos resultados, quanto ao tipo de controlo sobre as variáveis.

10.1.1 Classificação quanto à colheita dos dados

Segundo Polit e Hungler, existem dois métodos principais de colheita científica de dados: o método quantitativo e o qualitativo.

O método quantitativo é aquele que “envolve a coleta sistemática de informação numérica, normalmente mediante condições de muito controle, além da análise dessa informação, utilizando procedimentos estatísticos”⁵⁸⁸(p.18). É um método que dá primazia ao raciocínio hipotético-dedutivo, às regras lógicas e aos atributos mensuráveis da experiência humana. Dá ênfase à objetividade, minimizando a ocorrência de juízos de valor ou de intervenções subjetivas, por parte do investigador, que possam interferir no estudo.

O método qualitativo é aquele que “envolve a coleta e análise sistemáticas de materiais narrativos mais subjetivos, utilizando procedimentos nos quais a tendência é um mínimo de controlo imposto pelo pesquisador”⁵⁸⁹(p.18). Neste método salientam-se os aspetos dinâmicos, holísticos e individuais da experiência humana. A realidade é um produto de cada indivíduo, sendo como tal entendida de modo subjetivo, emotivo e intelectual, influenciada pela vivência de cada um, tanto do investigador como do investigado. Utiliza o raciocínio indutivo, que mais do que a interpretação dos fenómenos, pretende compreender o significado que as pessoas lhe atribuem.

Embora distintos para alguns autores estes métodos não são mutuamente exclusivos. Miles e Huberman, defendem a tese de um continuum metodológico entre o paradigma quantitativo e o qualitativo, se forem tomadas em linha de conta os contextos do objeto e a dimensão

⁵⁸⁷ Bessa A. *Investigação em enfermagem*. Revista Portuguesa de Medicina Intensiva, 1994, Junho, Ano 3, 4: 9-14.

⁵⁸⁸ Polit D, Hungler B. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ed. Porto Alegre: Editora Artes Médicas, 1995.

⁵⁸⁹ *Idem*.

interpretativa, o que na prática conduz a que muitos investigadores recorram à combinação das duas⁵⁹⁰.

O presente estudo, relativamente à colheita de dados pode ser classificado como *quali-quantitativo*, porque simultaneamente queremos compreender a opinião dos enfermeiros (vertente qualitativa) e a relação estabelecida entre as variáveis consideradas no estudo com recurso a testes estatísticos (vertente quantitativa).

De acordo com Gil, podem ser definidos dois grupos de estudo relativamente à colheita de dados, os que recorrem às “*fontes de papel*”, e os que recorrem aos dados “*fornecidos por pessoas*”⁵⁹¹, constituindo estes últimos, uma fonte primária de informação.

10.1.2 Classificação quanto aos objetivos

Segundo Gil, atendendo ao objetivo da pesquisa, esta pode ser classificada em três grupos: estudos exploratórios, estudos descritivos e estudos que verificam hipóteses ou explicativos.

Os estudos exploratórios são os que têm como principal finalidade “*desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, tendo em vista, a formulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores... Este tipo de pesquisa é realizado especialmente quando o tema escolhido é pouco explorado e torna-se difícil sobre ele formular hipóteses precisas e operacionalizáveis*”⁵⁹²(p.43).

Os estudos descritivos têm como principal objetivo “*a descrição das características de determinada população ou fenómeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis*”⁵⁹³(p.44). De acordo com Gil, alguns estudos descritivos também podem servir para proporcionar “*uma nova visão do problema, o que as aproxima das pesquisas exploratórias*”⁵⁹⁴(p.44).

Este estudo pode ser classificado como descritivo-exploratório. A vertente descritiva está associada às características do grupo enfermeiros e à relação entre as diferentes variáveis consideradas no estudo; a vertente exploratória prende-se com o pouco conhecimento que existe sobre o tema escolhido relativamente à realidade portuguesa.

⁵⁹⁰ Cf. Hébert ML, Goyette G, Boutin G. *Investigação qualitativa. Fundamentos e práticas*. Lisboa: Instituto Piaget, 1994, (p.34).

⁵⁹¹ Cf. Gil AC. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 5ed. São Paulo: Editora Atlas, 1999, (p.65).

⁵⁹² *Idem*.

⁵⁹³ *Idem*.

⁵⁹⁴ *Idem*.

10.1.3 Classificação quanto ao tipo de controlo sobre as variáveis

De acordo com Polit e Hungler, podemos considerar três tipos de pesquisa no que concerne ao controlo sobre as variáveis: a pesquisa experimental, a pesquisa quase-experimental e a pesquisa não-experimental.

A pesquisa experimental é aquela onde o investigador tem um papel ativo, controlando as variáveis e o ambiente. Pode ser realizada em laboratório ou em meio social e deve constituir-se de três propriedades: a manipulação, o controlo e a distribuição aleatória. A variável independente é manipulada, pode existir um grupo de controlo e os sujeitos são designados aleatoriamente⁵⁹⁵.

A pesquisa quase-experimental é semelhante à anterior diferindo apenas no facto de que não utiliza grupo de controlo, nem distribuição aleatória, apenas manipula a variável independente⁵⁹⁶.

A pesquisa não-experimental visa a não manipulação das variáveis. A manipulação não é tentada, nem tida como desejável. Este tipo de estudo requer o mínimo possível de perturbação ou interferência, nas pessoas ou grupos que estão a ser estudados.

Com base nos aspetos referidos, podemos classificar este trabalho como *não-experimental*, já que não existe grupo de controlo, não pretendemos manipular variáveis e os indivíduos não foram seleccionados aleatoriamente.

10.1.4 Classificação quanto à utilidade prática dos resultados

Para Polit e Hungler uma investigação também pode ser classificada de acordo com a utilidade prática dos resultados, os quais podem ser considerados de dois tipos: a pesquisa básica e a pesquisa aplicada.

A pesquisa básica “*preocupa-se com a realização de observações empíricas que possam ser utilizadas para acumular informações ou para formular ou aperfeiçoar uma teoria. A pesquisa básica não é delineada para solucionar problemas imediatos, e, sim, para ampliar a base de conhecimentos em uma disciplina, em benefício do conhecimento e da compreensão*”⁵⁹⁷(p.16).

⁵⁹⁵ Cf. Polit D, Hungler B. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ed. Porto Alegre: Editora Artes Médicas, 1995, (p.110).

⁵⁹⁶ Cf. *Idem*, (p.115).

⁵⁹⁷ *Idem*.

A pesquisa aplicada “*centraliza seu foco na descoberta de uma solução para um problema imediato. Esse tipo de pesquisa tem como meta final o planeamento científico de uma mudança induzida, em uma situação problemática*”⁵⁹⁸(p.16).

De acordo com o referido, o estudo que realizamos insere-se na *pesquisa básica* porque observamos para obter informação que nos possibilite compreender como percebem os enfermeiros o fenómeno em estudo, que é o acesso à tecnologia em saúde numa perspectiva bioética.

10.2 As variáveis

Para Gil, “*variável é qualquer coisa que pode ser classificada em duas ou mais categorias.*”⁵⁹⁹(p.57), podendo ser de natureza quantitativa ou qualitativa. As de natureza quantitativa são usualmente classificadas como: contínuas porque os valores podem ser fracionados (idade, peso, altura, notas, temperatura, rendimento...), ou discretas porque os valores apresentam-se geralmente sob a forma de números inteiros (número de filhos, número de cursos, número de automóveis). As de natureza qualitativa são classificadas em: ordinais porque são suscetíveis de ordenação (habilitações, escalão etário, satisfação, escala tipo Likert...), ou nominais porque apenas possibilitam a classificação em categorias, sem qualquer ordenação (sexo, estado civil, religião, sim/não...) ⁶⁰⁰.

No presente trabalho encontramos variáveis nominais, ordinais e contínuas.

10.3 A validade

A validade é um aspeto fundamental a considerar em qualquer trabalho de investigação.

Este conceito tem inerente a utilização de um instrumento de colheita de dados, com qualidade, que permita medir o que realmente se pretende medir. Assim, os factos demonstrados numa investigação serão autênticos e os resultados serão válidos, se forem considerados dois tipos de validade: a interna e a externa.

A validade interna está assegurada se o mesmo fenómeno observado não permitir diferentes explicações⁶⁰¹, será uma relação de causalidade que no presente trabalho não se aplica, pois estamos perante opiniões, pelo que não nos é possível falar em causalidade mas sim em

⁵⁹⁸ *Ibidem.*

⁵⁹⁹ Gil AC. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 5ed. São Paulo: Editora Atlas, 1999.

⁶⁰⁰ Cf. *Idem*, (p.57-58).

⁶⁰¹ *Morais MF. Estudo de caso: Reencontro de um paradigma perdido? Revista Portuguesa de Educação*, 1994, 7 (1 e 2): 127-135.

relações. Na opinião de Fortin a validade interna exige “*um controlo sobre as variáveis estranhas*”⁶⁰² a fim de eliminar qualquer explicação de um fenómeno diferente daquela a que se deveria chegar”⁶⁰³(p.166). Na prática, a eliminação do efeito das variáveis estranhas não é controlável na medida em que este estudo, aborda uma temática influenciada por aspetos subjetivos como a cultura, a educação, a experiência, as crenças e os valores, os quais influenciam o posicionamento dos enfermeiros.

Outra limitação tem a ver com a validade externa, ou seja, o que Polit e Hungler definem como o “*grau em que os resultados de um estudo podem ser generalizados a locais ou amostras que não aquelas estudadas*”⁶⁰⁴(p.373). Se não permitir generalizar, permite transferir as conclusões do estudo para realidades semelhantes, como afirma Fortin “*esta generalização não se pode fazer para toda uma população mas para um caso ou vários casos subsequentes. Os resultados de um estudo servem para a interpretação e para a aplicação de princípios genéricos em casos semelhantes*”⁶⁰⁵(p.166). Este estudo apresenta limitações ao nível da generalização dos resultados.

10.4 A população alvo, a amostra e a amostragem

A população alvo de um estudo é por alguns autores também apelidada de universo e pode ser definida como “*um conjunto definido de elementos que possuem determinadas características*”⁶⁰⁶(p.99).

Para Huot é “*a totalidade das unidades sobre as quais incide a investigação (todos os objetos, animais, factos, territórios ou pessoas)*”⁶⁰⁷(p.20).

De acordo com o referido podemos considerar como população alvo deste estudo, todos os enfermeiros inscritos na Ordem dos Enfermeiros.

A amostra é definida por Huot como um “*subconjunto da população*”⁶⁰⁸(p.20). Este estudo tem duas amostras: a do pré-teste e a do estudo final.

⁶⁰² A variável estranha pode ser definida como aquela que está “*presente independentemente da vontade do investigador, que tem um efeito inesperado sobre a variável dependente e que representa risco de falsear os resultados*”. Cf. Fortin MF. O processo de investigação, da concepção à realização. 3ed. Loures: Lusociência, 2003, (p.376).

⁶⁰³ Fortin MF. O processo de investigação, da concepção à realização. 3ed. Loures: Lusociência, 2003, (p.376).

⁶⁰⁴ Polit D, Hungler B. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. 3ed. Porto Alegre: Editora Artes Médicas, 1995.

⁶⁰⁵ Fortin MF. O processo de investigação, da concepção à realização. 3ed. Loures: Lusociência, 2003,

⁶⁰⁶ Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. 5ed. São Paulo: Editora Atlas, 1999.

⁶⁰⁷ Huot R. Métodos qualitativos para as ciências humanas. Lisboa: Instituto Piaget, 2002.

⁶⁰⁸ Idem.

A amostragem é definida por Polit e Hungler como o “*processo de seleção de uma parte da população para representar a sua totalidade*”⁶⁰⁹(p.144).

Para Gil, na pesquisa social podem ser utilizados vários tipos de amostragem que são classificados segundo a fundamentação que os suporta teoricamente. Assim, podem ser classificados em dois grupos: a amostragem probabilística e a amostragem não-probabilística. A probabilística é rigorosamente científica e baseia-se em leis; a não-probabilística não apresenta fundamentação matemática ou estatística, dependendo unicamente dos critérios do investigador⁶¹⁰.

O presente estudo recorreu a uma amostragem “não-probabilística por conveniência”, que segundo Gil consiste em o investigador “*selecionar os elementos a que tem acesso, admitindo que estes possam, de alguma forma, representar o universo*”⁶¹¹(p.104). Segundo o referido autor esta amostragem tem aplicação em estudos exploratórios ou qualitativos, nos quais não é requerido elevado nível de precisão. Apesar deste tipo de amostragem não permitir generalizações seguras, tal facto não é por si só determinante, porque outras opções metodológicas assumidas neste trabalho também não o permitem.

10.5 O meio

O meio onde o presente estudo decorreu foi no local de trabalho. Este meio escolhido chama-se “meio natural” porque é um estudo conduzido fora de um laboratório, e é definido por Fortin como aquele que “*se efetua em qualquer parte fora de lugares altamente controlados como são os laboratórios*”⁶¹²(p.132).

Neste estudo o problema surgiu no local de trabalho e relacionado com o trabalho, daí que o ambiente natural (o próprio local de trabalho), tenha sido o escolhido.

Para o pré teste escolhemos dois hospitais da região Norte num total de 17 serviços, os quais incluíram Medicina, Cirurgia Geral e de Especialidades, Ortopedia, Cardiologia, Oncologia, Urgência, Unidades de Cuidados Intensivos de adulto e neonatais, Pediatria. A escolha destas instituições deveu-se à proximidade da localização e ao facto de existir conhecimento pessoal com elementos da direção das respetivas instituições, o que facilitou o contacto e despacho formal dos pedidos para a realização do estudo.

⁶⁰⁹ Polit D, Hungler B. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ed. Porto Alegre: Editora Artes Médicas, 1995.

⁶¹⁰ Cf. Gil AC. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 5ed. São Paulo: Editora Atlas, 1999, (p.101).

⁶¹¹ Idem.

⁶¹² Fortin MF. *O processo de investigação, da concepção à realização*. 3ed. Loures: Lusociência, 2003.

Para o trabalho final foi pedida colaboração à Ordem dos Enfermeiros para divulgar no site o questionário final e foi reforçada a possibilidade de resposta solicitando a colaboração a 46 entidades, entre hospitais, centros hospitalares e unidades locais de saúde de Norte a Sul do país.

10.6 O instrumento de colheita de dados

Ao pensar qual seria o instrumento que mais se adequava ao nosso trabalho de investigação, optamos pelo questionário. Como refere Moreira o questionário é “*o método quantitativo de recolha de dados mais utilizado na investigação social*”⁶¹³(p.149).

Um questionário pode ser definido como um “*Conjunto de enunciados ou de questões que permitem avaliar as atitudes, as opiniões e o resultado dos sujeitos ou colher qualquer outra informação junto dos sujeitos*”⁶¹⁴(p.374).

Os questionários podem ser aplicados diretamente (face-a-face), por telefone, ou ser autoadministrados em duas modalidades: enviados por correio tradicional ou eletrónico ou entregues pessoalmente.

As principais vantagens dos questionários autoadministrados são o facto de permitir uma abordagem de grandes populações; os custos inerentes são baixos dado que os entrevistadores não têm necessidade de se deslocarem; não se coloca o problema do enviesamento do entrevistador (i.e. como não existe contacto direto, o entrevistador não influencia, nem corre o risco de realizar contactos de modos diferentes); garante o anonimato das respostas e os inquiridos podem responder no momento que lhes for mais conveniente⁶¹⁵.

As principais desvantagens são a baixa percentagem de respostas, aliada ao preenchimento incorreto do questionário; não possibilita o esclarecimento em caso de dúvidas relativamente às perguntas ou às instruções; não permite o conhecimento das circunstâncias em que as respostas foram dadas, o que pode ser importante para a avaliação da qualidade das respostas; proporciona resultados críticos relativamente à objetividade, porque os itens podem ser interpretados de forma diferente por cada inquirido⁶¹⁶.

Ponderando os prós e os contras da metodologia, optou-se para o presente estudo, por entregar os questionários pessoalmente nos serviços seleccionados para o pré teste. Para o questionário

⁶¹³ Moreira CD. *Planeamento e estratégias da investigação social*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, 1994.

⁶¹⁴ Fortin MF. *O processo de investigação, da concepção à realização*. 3ed. Loures: Lusociência, 2003.

⁶¹⁵ Cf. Gil AC. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 5ed. São Paulo: Editora Atlas, 1999, (p.128-129).

⁶¹⁶ *Ibidem*.

final, optou-se pela sua informatização e colocação online, através do link: <http://anasaraiva.limequery.com/index.php?sid=62956>.

10.6.1 Procedimentos legais e éticos

Para aplicar os questionários do pré teste, começamos por dirigir uma carta ao Presidente do Conselho de Administração de dois hospitais selecionados para o efeito a pedir autorização para a realização do mesmo. O pedido foi efetuado em Dezembro de 2010. Após deferimento do pedido em Janeiro de 2011 (ver Anexo XVII), os questionários foram entregues pessoalmente pelo investigador aos enfermeiros chefes dos respetivos serviços que amavelmente os distribuíram e recolheram depois de preenchidos, sendo posteriormente levantados pelo investigador.

Para aplicação do questionário final, em Maio de 2012, solicitamos colaboração à Ordem dos Enfermeiros para divulgação do mesmo on-line através do link de resposta criado para o efeito.

Para reforçar a possibilidade de respostas dos enfermeiros, em Junho de 2012, enviamos por correio eletrónico uma carta dirigida aos enfermeiros diretores de 46 unidades hospitalares (ver Anexo XVIII), na qual solicitávamos autorização para que os questionários fossem distribuídos em formato eletrónico, pelos emails dos enfermeiros da instituição, através do referido link. Consideramos que a possibilidade de um enfermeiro responder duas vezes ao questionário estava afastada, porque este era facilmente identificável pela temática abordada. Igualmente salvaguardamos a não participação nesta fase a quem já tinha dado o seu contributo no pré teste, com o aviso no início do questionário final, a alertar para esse facto.

Em resposta a esta solicitação apareceram alguns entraves: algumas instituições responderam favoravelmente e imediatamente divulgaram junto dos correios eletrónicos dos enfermeiros da instituição o link para colaborarem no estudo; outros não responderam; outros indeferiram o pedido; outras só autorizavam se os questionários fossem entregues pessoalmente (o que não foi viável pela distância a que essas instituições se encontravam); outras exigiam procedimentos burocráticos que atrasavam inevitavelmente a recolha de dados, ou até eram incompatíveis com a orgânica da faculdade e com a nossa vontade (uma instituição exigia a nomeação de um orientador pertencente à instituição para poder colher os dados para o estudo). Assim, os dados foram colhidos nas instituições possíveis e não nas desejadas, tendo

em conta que a divulgação no site da Ordem dos Enfermeiros, permitia que qualquer enfermeiro respondesse.

A garantia de anonimato e confidencialidade das respostas foi salvaguardada nos documentos dirigidos aos Enfermeiros Diretores dos vários Conselhos de Administração e nos questionários.

O reconhecimento do direito a não participar no estudo é referido explicitamente nos pedidos e nos questionários (ver Anexo XVI e XIX).

10.6.2 Opções estatísticas tomadas

A análise dos dados obtidos neste trabalho recorreu a diversas ferramentas estatísticas de modo a obter o máximo de dados possíveis e fidedignos.

A estatística descritiva foi aplicada aos dados socioprofissionais de forma a caracterizar a amostra em estudo. Para este efeito apresentamos gráficos e tabelas, com frequências absolutas e relativas.

A análise inferencial dos resultados, assente essencialmente na comparação de resultados entre subgrupos de enfermeiros de acordo com as questões colocadas previamente, foi realizada recorrendo a procedimentos estatísticos não-paramétricos. Esta opção pareceu-nos a mais adequada pelo facto dos resultados nas escalas e nas suas dimensões não se poderem assumir como uma escala de parâmetros ou intervalos constantes ao longo do leque de valores obtidos. Por exemplo, alguma desejabilidade social nas respostas ou tendência para uma resposta intermédia (erro de tendência central) impedem assumirmos as pontuações dos participantes como rigorosas do ponto de vista quantitativo. Por outro lado, dificilmente nestas condições é defensável uma distribuição gaussiana dos resultados obtidos, não havendo uma distribuição normal de valores. Neste sentido, entendendo-se que as técnicas não-paramétricas *“não lidam com parâmetros e não assumem que os valores de uma variável têm uma distribuição normal... permitem analisar variáveis com valores numa escala ordinal ou numa escala nominal”*⁶¹⁷ (p.195), a nossa opção foi pela sua utilização nesta tese. As técnicas não-paramétricas, não têm pressupostos tão rígidos quanto os paramétricos, nomeadamente assume mais a frequência das pontuações num contínuo do que a variância dos resultados face à média do grupo. Assim adequam-se melhor a amostras de conveniência (amostras não totalmente aleatórias), não exigem que as variáveis tenham tratamento quantitativo assente na

⁶¹⁷ Hill MM, Hill A. *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Sílabo, 2002.

variância dos resultados face à média, são aplicáveis tanto a variáveis ordinais, como nominais, de intervalo ou proporcionais que não assumem uma distribuição normal de valores, mais ainda não assumem que as variâncias populacionais sejam homogêneas quando se analisam diferenças entre dois ou mais subgrupos dentro dessa amostra (situação dominante nas nossas análises para resposta às questões colocadas).

Os testes não-paramétricos usados foram: Mann-Whitney, Kruskal-Wallis e Wilcoxon.

Foi também realizada análise de associação entre variáveis, pelo que foi usado o coeficiente de correlação de Spearman.

11. QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DAS OPINIÕES DOS ENFERMEIROS SOBRE O ACESSO À TECNOLOGIA EM SAÚDE: CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO

Considerando que não existia validado um questionário que servisse os nossos interesses, optamos por construir um questionário que nos permitisse medir variáveis latentes. Uma variável latente pode ser definida como “*uma variável que não pode ser observada nem medida diretamente mas pode ser definida a partir de um conjunto de outras variáveis (possíveis de serem observadas ou medidas) que medem qualquer coisa em comum (nomeadamente, a variável latente)*”⁶¹⁸(p.135). A variável latente é definida por um conjunto de outras variáveis que se chamam “variáveis componentes”, porque são elas que compõem a variável latente.

11.1 A construção do questionário

Segundo Gil (1999), a construção de um questionário “*consiste basicamente em traduzir os objetivos da pesquisa em questões específicas. As respostas a essas questões é que irão proporcionar os dados requeridos para...esclarecer o problema da pesquisa. As questões constituem, pois, o elemento fundamental do questionário*”⁶¹⁹(p.129). Contudo existem aspetos que são essenciais considerar no processo de construção e de validação de um questionário como forma de assegurarmos a fiabilidade e validade dos resultados que viermos a obter com a sua utilização.

Segundo Moreira, um estudo é fiável, se resultados semelhantes puderem ser obtidos por outros investigadores usando as mesmas questões e os mesmos critérios de amostragem. Isto implica que as questões sejam claras e as instruções de preenchimento sejam iguais para todos os questionários. Por outro lado, um estudo é válido, quando mede efetivamente o que se propõe medir, pelo que o presente estudo apresenta algumas dificuldades de extrapolação de

⁶¹⁸ Hill, MM, Hill A. *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Sílabo, 2002.

⁶¹⁹ Gil AC. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 5ed. São Paulo: Editora Atlas, 1999.

resultados como já foi referido anteriormente⁶²⁰ (método não-experimental, não procura relação causa-efeito entre as variáveis, amostra não-probabilística por conveniência).

De acordo com Moreira, a construção de um questionário baseia-se em três principais etapas: “*preparação; formulação e redação das perguntas; e organização*”⁶²¹(p.166).

Para a realização do primeiro passo, elaboramos um esboço do questionário, onde exaustivamente consideramos diversos itens que tiveram como base o referencial teórico, como forma de garantir que os dados obtidos estivessem realmente relacionados com o estudo.

Na consecução do segundo passo, optamos não por formular questões, mas apresentar afirmações relacionadas com os itens anteriormente referenciados. Como afirma Hill, “*No caso de questionários para medir atitudes, é costume usar afirmações em vez de perguntas e as escalas de resposta devem ser do tipo...escala de Likert*”⁶²²(p.137). Perante essas afirmações pretendemos que o inquirido se situasse com base numa escala de Likert com descrição parcial da escala, que oscilou entre um posicionamento de discordância completa (ao qual foi atribuída a pontuação 1) e um de concordância completa (ao qual foi atribuída a pontuação 10). Não foi permitido um posicionamento de indecisão, para que os inquiridos assumissem tendencialmente as respostas para a concordância ou discordância. As afirmações foram agrupadas, em termos de um primeiro nível de validade do questionário (validade de conteúdo), considerando duas principais dimensões: gestão e princípios éticos. O título “gestão” foi inicialmente escolhido e usado neste questionário de pré teste. Por “gerir” entende-se “*coordenar as actividades das pessoas e os recursos de uma organização (ou de sua parte) para (definir e) prosseguir os objectivos*”⁶²³(p. 20). Este conceito pareceu-nos redutor para a temática em análise e no questionário final foi substituído por “política de saúde”. A substituição pelo termo “política de saúde” pareceu-nos mais adequada, porque a temática em análise é mais abrangente, reporta-se a aspetos relacionados com as diretivas na área da saúde, emanadas pelos órgãos decisores (nível macro de decisão), com as diretivas institucionais (nível meso de decisão) e com as propostas dos profissionais face ao doente e as decisões do doente (nível micro de decisão), o que vai permitir identificar as determinantes de acesso à tecnologia em saúde. O título “princípios éticos” também foi escolhido porque esta

⁶²⁰ Cf. *Ibidem*, (p.166-167).

⁶²¹ Moreira CD. *Planeamento e estratégias da investigação social*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, 1994.

⁶²² Hill MM, Hill A. *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Sílabo, 2002.

⁶²³ Pinto, CAM [et al]: *Fundamentos de Gestão*. Editorial Presença, Lisboa, 2006.

tese sendo na área da bioética, não fazia sentido considerar a dimensão anterior e não abordar objetivamente aspetos bioéticos. Por outro lado ambas as vertentes se relacionam, a política em saúde tem repercussões éticas e questões éticas podem influenciar a política de saúde. De acrescentar que, em todas as afirmações possíveis, consideramos a bivalência entre o “poder” e o “dever”, como forma de permitir um posicionamento ético mais concreto, com base na conhecida questão “se tudo o que se pode fazer se deve fazer”.

Na primeira dimensão relativa à política de saúde, e em reforço da validade de conteúdo do questionário, consideramos aspetos direcionados para: quem deve decidir o acesso à tecnologia (profissionais, políticos, cidadãos, instituições, indústria); como deve ser decidido o acesso (com base na idade do doente, diagnóstico, prognóstico, qualidade de vida, status social, interesses dos intervenientes); a que aceder, com base em métodos de avaliação tecnológica em saúde (análise económica, medicina baseada na evidência, guidelines); considerar resultados decorrentes da utilização da tecnologia sob o ponto de vista ético, legal e social; manutenção ou não do financiamento do sistema de saúde em vigor; quem deve aceder à tecnologia (todos, apenas alguns, velhos, crianças, os excluídos socialmente, os deficientes, os doentes crónicos, os doentes terminais). Por sua vez, na segunda dimensão do questionário relativa aos princípios éticos, consideramos: a eutanásia; a distanásia e futilidade terapêutica; a ortotanásia; o adiar da morte; a beneficência e a não-maleficência; o paternalismo médico, a autonomia do doente versus família, a justiça distributiva e o conflito do bem individual versus o bem comum.

Na última folha do questionário foram pedidos alguns dados socioprofissionais que permitiram caraterizar a amostra. Para além disso, estes dados, tais como: a idade, o sexo, o estado civil, as habilitações académicas e profissionais, o tempo de exercício profissional, as funções atuais e o perfil religioso, também tornaram possível determinar se havia relação entre eles e as respostas dadas.

Na terceira etapa da construção do nosso questionário respeitante à organização, optamos por, na primeira folha, redigir uma “Nota Introdutória”, na qual nos apresentamos, identificamos o tema e o problema, definimos o termo “tecnologia em saúde”, explicamos a importância da participação e do preenchimento correto do questionário, damos instruções para o preenchimento correto do mesmo e agradecemos a colaboração.

Antes de partir para o campo de estudo, o questionário deve ser testado a vários níveis, para garantir que efetivamente vai permitir avaliar o que se pretende. Num primeiro momento,

fazendo uma aplicação mais qualitativa (reflexão falada das questões), permitiu aferir aspetos relacionados com a conceção do questionário, a redação das questões e a sua compreensão por enfermeiros. Num segundo momento, o questionário foi distribuído a uma amostra significativa de enfermeiros, com o intuito de através de procedimentos estatísticos, eliminar as afirmações que não tinham peso estatístico e como tal não contribuíam para avaliar a situação em estudo. Esta fase mostra-se decisiva para a validação do questionário, em particular a sua dimensionalidade e consistência interna dos domínios avaliados.

11.2 Pré teste para aferição da conceção e conteúdo das questões

O pré teste consiste em “*evidenciar possíveis falhas na redação do questionário, tais como: complexidade das questões, imprecisão na redação, desnecessidade das questões, constrangimentos ao informante, exaustão*”⁶²⁴(p.137). Por este motivo pode ser aplicado mais do que uma vez, como forma de o melhorar e aumentar a sua validade. Segundo Marconi, o pré-teste “*deve ser aplicado em populações com características semelhantes, mas nunca naquela que será alvo de estudo*”⁶²⁵(p.203), para que os resultados não sofram alterações decorrentes do facto de as circunstâncias não serem iguais para todos os respondentes, dado que assim alguns já teriam tido contacto prévio com as perguntas.

A aplicação do pré-teste deve ser efetuada a cerca de 10 a 20 elementos e depois de responderem ao questionário, os inquiridos devem ser entrevistados, a fim de obtermos informações acerca das dificuldades encontradas⁶²⁶. Para a realização deste estudo mais qualitativo das questões, aplicamos o questionário (ver Anexo XVI) a 10 enfermeiros de um serviço de Cirurgia, que depois não foi incluído na amostra. No fim foram realizadas entrevistas estruturadas, para se identificar as dificuldades encontradas. Para a entrevista utilizamos uma lista com sete questões, referenciada por Moreira⁶²⁷:

- Quanto tempo demorou a preencher o questionário
- As instruções eram claras?
- Alguma pergunta (afirmação) era ambígua?
- Se sim, qual ou quais e porquê?

⁶²⁴ Gil AC. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 5ed. São Paulo: Editora Atlas, 1999.

⁶²⁵ Marconi MA, Lakatos EM. *Fundamentos de metodologia científica*. 5ed. São Paulo: Editora Atlas, 2003.

⁶²⁶ Cf. Gil AC. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 5ed. São Paulo: Editora Atlas, 1999, (p.137).

⁶²⁷ Moreira CD. *Planeamento e estratégias da investigação social*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, 1994, (p.179).

- Houve relutância em responder a alguma pergunta (afirmação)?
- Foi omitida alguma questão importante?
- Outros comentários?

Como resultado desta primeira fase, que foi realizada em Novembro de 2010, importa referir que os entrevistados consideraram o questionário extenso e que a temática abordava um assunto pouco pensado/conhecido no dia-a-dia. A diferença entre poder e dever “*obrigava a pensar muito*”. Atendendo ao mencionado, e não tendo havido qualquer dificuldade na compreensão do conteúdo das questões, optamos por prosseguir com a versão inicial do questionário (versão A), passando à segunda fase, ou seja a sua aplicação a uma amostra significativa de enfermeiros e posterior tratamento estatístico das respostas obtidas. Esta fase permitiu ensaiar este instrumento antes da sua aplicação em maior escala,

Esta segunda fase decorreu de 15 de Janeiro a Maio de 2011.

12. PROCEDIMENTOS ESTATÍSTICOS PARA A VALIDAÇÃO DO QUESTIONÁRIO

A análise fatorial foi a técnica estatística escolhida para validar o questionário que permitiu a colheita de dados para a tese de doutoramento. Esta técnica teve origem nos trabalhos realizados por Pearson e Spearman no início do século XX e está a ser muito utilizada na investigação em Ciências Sociais. Responde ao “*como medir o que não pode ser diretamente observado*”⁶²⁸ e é um processo que usa várias técnicas estatísticas para reduzir o número de variáveis observáveis, em variáveis não observáveis (variáveis latentes), como resultado da partilha de características comuns que as levam a serem associadas. Por sua vez, para Hill, a análise fatorial “*é uma técnica para analisar a variância comum das variáveis pertencentes a um conjunto de variáveis*”⁶²⁹ (p.314). Vários métodos de análise fatorial permitem estimar os pesos (loadings) das variáveis, traduzidos pela variância comum, também apelidada de comunalidade⁶³⁰.

Pestana e Gageiro entendem a análise fatorial “*é um conjunto de técnicas estatísticas que procura explicar a correlação entre as variáveis observáveis, simplificando os dados através da redução do número de variáveis necessárias para os descrever. Pressupõe a existência de um número menor de variáveis não observáveis subjacentes aos dados (fatores), que expressam o que existe de comum nas variáveis originais*”⁶³¹(p.501). Estas técnicas assumem que as covariâncias e as correlações entre as variáveis medidas resultam, das suas relações com um número de variáveis ou conceitos subjacentes, denominados por fatores comuns ou variáveis latentes⁶³².

⁶²⁸ Filho DBF, Júnior JAS. *Visão além do alcance: Uma introdução à análise fatorial*. Opinião Pública, 2010, Junho, 16 (1): 160-185.

⁶²⁹ Hill MM, Hill A. *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Sílabo, 2002.

⁶³⁰ Cf. Idem, (p.315).

⁶³¹ Pestana MH, Gageiro JN. *Análise de dados para ciências sociais. A complementaridade do SPSS*. 3ed. Lisboa: Edições Sílabo, 2003.

⁶³² Cf. Idem, (p.501).

Segundo Laros⁶³³ as variáveis submetidas a análise fatorial devem ser selecionadas, pelo que uma análise prévia de itens precisa de assegurar que os itens considerados para medir o objeto de estudo tenham correlações moderadas entre eles. Caso não tenham essa correlação, esses itens não terão o desempenho desejado na análise, pelo que deverão ser eliminados. Como a escala usada tem elevado número de itens torna inviável a verificação das correlações individualmente, sendo neste caso indicado o uso da análise fatorial, para identificar os itens que tem uma relação fraca com o objeto de estudo e excluí-los das análises fatoriais seguintes. A análise fatorial que vamos considerar para este trabalho é a exploratória, dado que “*trata a relação entre as variáveis sem determinar em que medida os resultados se ajustam a um modelo*”⁶³⁴(p.501). Como refere Filho e Júnior, a análise fatorial exploratória “*geralmente é utilizada nos estágios mais embrionários da pesquisa, no sentido de literalmente explorar os dados*”⁶³⁵(p.164). Segundo Filho e Júnior⁶³⁶ três passos devem ser seguidos para a operacionalização da análise fatorial: (i) verificar a adequabilidade da base de dados e aferir a qualidade das correlações; (ii) determinar a técnica de extração e o número de fatores a serem extraídos; e (iii) decidir o tipo de rotação dos fatores a realizar para uma melhor identificação das questões relevantes para cada fator.

12.1 Base de dados e correlações

Neste primeiro passo devemos garantir a adequabilidade da base de dados através da dimensão da amostra e aferir a qualidade das correlações dos resultados nas questões que vão ser objeto da análise fatorial. Assim, as correlações obtidas devem situar-se acima de .30, o índice de homogeneidade (KMO) superior a .60 e o índice de esfericidade deve apresentar-se estatisticamente significativo, para se prosseguir com segurança na análise fatorial.

12.1.1 Adequabilidade da base de dados: dimensão da amostra

Segundo Hill e Hill, questionários elaborados com base em afirmações e escala de respostas do tipo Likert, devem ser aplicados “*a uma amostra de 100 pessoas pelo menos*”⁶³⁷(p.138).

⁶³³ Laros JA. O uso da análise fatorial: Algumas diretrizes para pesquisadores (p.141-160). In PASQUALI L. *Análise fatorial para pesquisadores. LabPalm Saber e Tecnologia, Brasília, 2005.*

⁶³⁴ Idem.

⁶³⁵ Filho DBF, Júnior JAS. *Visão além do alcance: Uma introdução à análise fatorial. Opinião Pública, 2010, Junho, 16 (1): 160-185.*

⁶³⁶ Idem.

⁶³⁷ Hill MM, Hill A. *Investigação por questionário. Lisboa: Edições Sílabo, 2002.*

De acordo com Bartlett, Kotrlik e Higgins⁶³⁸ na análise fatorial o rácio de observações por variável não deve ser inferior a cinco, ao mesmo tempo que, deve ser garantido o critério adicional que nunca é realizada a análise com menos de 100 observações. Para Williams, Brown e Onsman a dimensão da amostra é importante na análise fatorial considerando-se “100 as poor, 200 as fair, 300 as good, 500 as very good, and 1000 or more as excellent”⁶³⁹(p.4).

Nesta fase de pré teste os questionários foram distribuídos em 17 serviços de 2 hospitais (um da região Norte e outro da região Centro). Foram entregues pessoalmente pelo investigador aos enfermeiros chefes dos respetivos serviços que amavelmente os distribuíram e recolheram depois de preenchidos, sendo posteriormente levantados pelo investigador.

Como neste pré teste obtivemos 261 questionários corretamente respondidos, consideramos ter conseguido uma boa amostra. A tabela 1 mostra a população que constituiu o pré teste (505 enfermeiros) e a amostra conseguida (261 enfermeiros).

Hospital	Serviço	Nº enfermeiros	Nº respostas
Região Norte	UCICT	39	19
	UCIP	37	24
	Cirurgia (♂+♀)	43	10
	Cirurgia vascular e urologia	25	19
	CT internamento	17	6
	Cardiologia e U. Coronária	59	37
	Cirurgia especialidades	20	16
	Medicina	55	45
Total parcial		295	176
Região Centro	Ortopedia	21	8
	Medicina	43	16
	Pediatria	23	4
	Neonatologia	15	5
	Urgência	38	15
	UCI	14	3
	UCIP	25	15
	Cirurgia especialidades	21	11
	Oncologia	10	8
Total parcial		210	85
Total		505	261

Tabela 1- População e amostra do pré-teste

⁶³⁸ Cf. Bartlett J, Kotrlik J, Higgins C. Organizational research: determining appropriate sample size in survey research. *Information Technology, Learning, and Performance Journal*, 2001, Spring, 19 (1): 43-50.

⁶³⁹ Williams B, Brown T, Onsman A. Exploratory factor analysis: A five-step guide for novices. *Journal of Emergency Primary Health Care*, 2010, 8(3):1-13.

12.1.2 Aferição da qualidade das correlações

A aferição da qualidade das correlações entre as variáveis para se proceder à análise fatorial é um dos requisitos estatísticos. Estas nem podem ser demasiado baixas, nem demasiado elevadas. Os manuais sugerem que a matriz de correlações deve exibir a maior parte dos coeficientes com valor acima de 0,30. Este critério foi alcançado no presente estudo, sendo que evitamos a apresentação dessa matriz dada a sua extensão. Na base dos coeficientes de correlação estima-se o índice KMO que traduz “*uma estatística que varia entre zero e um, e compara as correlações de ordem zero com as correlações parciais observadas entre as variáveis*”⁶⁴⁰(p.505). O valor ideal máximo é 1.0 e o patamar mínimo 0,50⁶⁴¹, havendo valores do KMO convencionados⁶⁴² (p.505). Da mesma forma se calcula a esfericidade, recorrendo-se usualmente ao teste de esfericidade de Bartlett. Este teste verifica a hipótese da matriz das correlações ser a matriz identidade, o que indicaria que não há correlação entre os dados. Este teste deve ser estatisticamente significativo com $p < 0,05$, ou seja, para um nível de significância de 5%, rejeita-se a hipótese nula que diz que todas as variáveis medidas nos sujeitos estão distribuídas independentemente e com variância comum⁶⁴³.

Tomando agora os nossos dados, na dimensão “Gestão” obtivemos o valor de KMO de .80, situando-se o qui-quadrado do teste de Bartlett em 6815.06, com significância de $p < .001$. Por sua vez, tomando os resultados na dimensão “princípios éticos” obtivemos um coeficiente KMO de .69 e o valor de qui-quadrado no teste de esfericidade de Bartlett situou-se em 1943,76, com significância de $p < .001$.

12.2 Validade fatorial do questionário

Neste segundo passo vamos definir a técnica de extração de fatores e o número de fatores a extrair. Este procedimento vai permitir reter apenas o número mínimo de fatores que nos permita explicar convenientemente a variância dos resultados nas questões tomando as intercorrelações observadas. Seguindo os procedimentos mais frequentes na área, optamos pelo método das componentes principais pois permite uma análise mais integral da variância

⁶⁴⁰ Pestana MH, Gageiro JN. *Análise de dados para ciências sociais. A complementaridade do SPSS*. 3ed. Lisboa: Edições Sílabo, 2003.

⁶⁴¹ Cf. Filho DBF, Júnior JAS. *Visão além do alcance: Uma introdução à análise fatorial*. Opinião Pública, 2010, Junho, 16 (1): 160-185.

⁶⁴² Pestana MH, Gageiro JN. *Análise de dados para ciências sociais. A complementaridade do SPSS*. 3ed. Lisboa: Edições Sílabo, 2003.

⁶⁴³ Cf. Marôco J. *Análise estatística com o SPSS Statistics*. 5ed. Pêro Pinheiro: ReportNumber, 2011, (p.373).

dos resultados e porque estamos face a uma análise fatorial exploratória⁶⁴⁴, assumindo o princípio de Kaiser na definição do número de componentes a reter (valor próprio igual ou superior à unidade). Também para ajudar na definição do número de fatores recorremos a uma representação dos valores próprios, retendo na análise os componentes que antecedem o ponto de inflexão da sua representação gráfica.

Como podemos observar na tabela 2, a primeira extração de componentes principais na dimensão “Gestão” mostra 14 componentes explicando no seu conjunto 67,3% da variância dos resultados.

Componentes	Valores próprios iniciais		
	Total	% de variancia	% de variância acumulada
1	8,607	15,938	15,938
2	6,614	12,249	28,187
3	3,800	7,037	35,224
4	2,886	5,344	40,567
5	2,282	4,226	44,793
6	1,676	3,103	47,897
7	1,620	3,000	50,897
8	1,455	2,694	53,592
9	1,381	2,557	56,149
10	1,341	2,482	58,631
11	1,250	2,315	60,946
12	1,200	2,222	63,168
13	1,151	2,131	65,300
14	1,068	1,978	67,278

Tabela 2- Componentes principais para as questões da dimensão “Gestão”

A variância mostra qual é a percentagem de informação dos resultados nas questões sendo explicada pelos fatores isolados⁶⁴⁵. No caso concreto desta dimensão do questionário verificamos que com sete fatores conseguimos já explicar 50% da variância dos resultados (valor usualmente exigido). Mesmo assim, importa considerar a convergência de três procedimentos na determinação do número de fatores: critério de Kaiser, análise do *scree plot* e variância acumulada⁶⁴⁶.

O número de fatores comuns a reter deve explicar entre 50 e 60% da variância total na opinião de especialistas como Pestana e Gageiro⁶⁴⁷ ou Marôco⁶⁴⁸, devendo ser igualmente suportados

⁶⁴⁴ Cf. Marôco J. *Análise estatística com o SPSS Statistics*. 5ed. Pêro Pinheiro: ReportNumber, 2011, (p.481).

⁶⁴⁵ Cf. *Idem* (p.482).

⁶⁴⁶ Cf. *Idem*, (p.482, 483).

⁶⁴⁷ Pestana MH, Gageiro JN. *Análise de dados para ciências sociais. A complementaridade do SPSS*. 3ed. Lisboa: Edições Sílabo, 2003, (p.504).

⁶⁴⁸ Marôco J. *Análise estatística com o SPSS Statistics*. 5ed. Pêro Pinheiro: ReportNumber, 2011, (p.483).

pelo referencial teórico considerado no estudo. No caso concreto da dimensão “Gestão” do questionário, parece-nos que a retenção dos nove primeiros fatores se mostra uma decisão adequada pois que, fatores posteriores estão apenas associados a um item ou questão do questionário. Acresce que com estes 9 fatores conseguimos explicar 56,2%, ou seja, um valor entre 50% e 60% da variância. No gráfico 1 ilustramos através de uma análise *scree plot* que o fator 9 corresponde ao ponto de início da inflexão do gráfico, o que nos permite argumentar no sentido da retenção dos nove primeiros fatores.

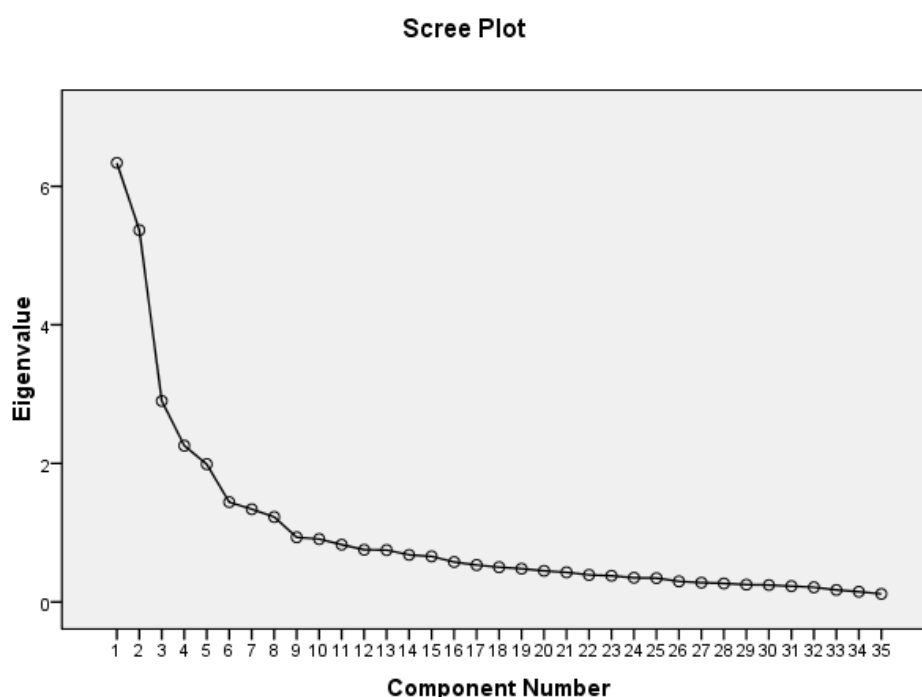


Gráfico 1- Análise da inflexão dos valores próprios das componentes principais

Tomando os primeiros 9 fatores, das 54 afirmações iniciais do questionário poderiam ser eliminadas 19 pois não apresentavam saturação adequada com os fatores identificados (itens: 1, 2, 3, 9, 15, 17, 18, 19, 21, 22, 28, 30, 31, 32, 34, 36, 38, 41, 48). De qualquer modo, ponderando o conteúdo de alguns itens, optamos pela sua manutenção nesta fase de construção e validação do questionário. Isto ocorreu com o item 22 que afirmava “*A utilização de tecnologia em saúde deve basear-se em guidelines*”, cuja manutenção foi determinada pela importância teórica referida na diversa bibliografia consultada.

Na dimensão “Princípios éticos”, para decidirmos o número de fatores a reter, procedemos como na dimensão anteriormente referida. Na tabela 3 apresentamos os resultados iniciais da

análise em componentes principais retendo os fatores com valor próprio igual ou superior à unidade (princípio de Kaiser).

Componentes	Valores próprios iniciais		
	Total	% de Variância	% de variância acumulada
1	4,427	16,396	16,396
2	2,474	9,163	25,559
3	2,186	8,095	33,654
4	1,880	6,964	40,618
5	1,509	5,587	46,205
6	1,346	4,986	51,191
7	1,204	4,459	55,649
8	1,083	4,012	59,662
9	1,024	3,792	63,454

Tabela 3- Componentes principais na explicação das questões da dimensão “Princípios éticos”

Como podemos verificar, os resultados da análise por componentes principais sugerem nove fatores explicando no seu conjunto 63,5% da variância nos itens. Esta solução de nove fatores pode igualmente ser justificada olhando aos resultados da análise *scree plot* mostrando o gráfico da inflexão dos valores próprios (cf. gráfico 2).

Mesmo aceitando-se a possibilidade de nove fatores, certo que após o sétimo fator os dois restantes eram formados por apenas um item e que também com sete fatores já se conseguia explicar 55,7%. Como este valor já se enquadra entre os 50% e 60% defendido pelos autores, optamos pelos primeiros sete fatores nesta dimensão do questionário. Nesta altura, das 27 afirmações iniciais desta dimensão foram eliminadas 7, porque não apresentavam índices de saturação adequados nos sete fatores iniciais (itens 56, 58, 64, 66, 70, 74, e 77).

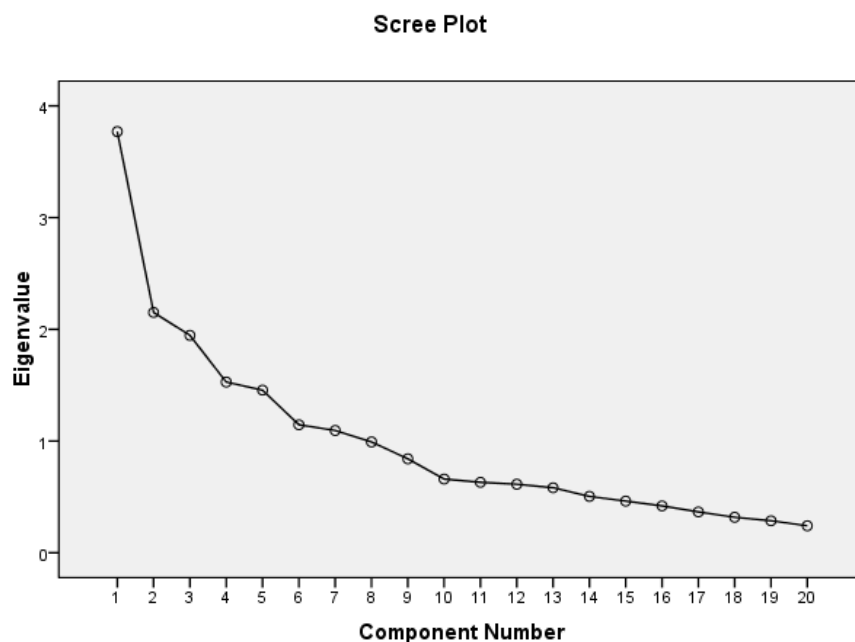


Gráfico 2- Scree plot das componentes principais na dimensão “princípios éticos”

12.3 Rotação dos fatores

Neste terceiro passo da análise fatorial vamos proceder à rotação dos fatores, justificando o método usado para esse efeito. A rotação dos fatores permite extremar os *loadings* (pesos ou saturações das variáveis nos fatores) para fazer desaparecer os valores intermédios e permitir que cada variável se associe, tendencialmente, apenas a um fator. A rotação das variáveis torna os *loadings* (pesos) mais diferenciados, fazendo desaparecer os valores intermédios e, desta forma, contribui para clarificar o significado de cada fator ou variável latente.

Assim, as rotações não alteram a correlação entre as variáveis, mas permitem que os fatores sejam mais facilmente interpretados. O SPSS dispõe de vários métodos de rotação das variáveis, podendo ser ortogonais (Varimax, Quartimax e Equamax) ou oblíquos (Direct Oblimin e Promax). O método ortogonal produz fatores que não estão relacionados entre si, situação que se altera na rotação oblíqua⁶⁴⁹.

Considerando que o pressuposto da análise fatorial exploratória pretende determinar as variáveis latentes, que são definidas por um conjunto de outras variáveis que se chamam “variáveis componentes” (porque são elas que compõem a variável latente), a rotação

⁶⁴⁹ Cf. Pestana MH, Gageiro JN. *Análise de dados para ciências sociais. A complementaridade do SPSS. 3ed.* Lisboa: Edições Sílabo, 2003, (p.504).

ortogonal é a mais indicado de acordo com os autores referidos pois permite obter uma estrutura fatorial na qual uma e apenas uma das variáveis originais está fortemente associada com um único fator e pouco associada com os restantes⁶⁵⁰. Na fase de construção e validação do questionário este procedimento fortalece o nosso intento de delimitar o número de fatores e também aumentar o seu significado específico, o que não seria tão fácil de obter através de uma solução de rotação oblíqua dos componentes.

Na tabela 4 apresentamos a saturação dos resultados nas questões para os nove fatores identificados na dimensão “Gestão” após a rotação Varimax dos componentes.

Matriz rodada dos componentes									
Questões	Componentes								
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
G44	,835								
G45	,817								
G42	,705								
G46	,691								
G43	,671								
G47	,640								
G40	,521								
G50		,808							
G52		,802							
G49		,791							
G51		,766							
G54		,716							
G53		,698							
G25			,799						
G27			,787						
G26			,747						
G24			,730						
G29			,716						
G23			,653						
G37				,901					
G39				,772					
G35				,771					
G33				,743					
G5					,848				
G6					,797				
G7					,712				
G4					,685				
G13						,856			
n_G14						,850			

⁶⁵⁰ Cf. Marôco J. *Análise estatística com o SPSS Statistics*. 5ed. Pêro Pinheiro: ReportNumber, 2011, (p.486-487).

Matriz rodada dos componentes									
Questões	Componentes								
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
G11							,848		
G10							,801		
G12								,715	
G8								,700	
G20									,816
G16									,769

Tabela 4- Saturação das questões nos nove componentes após rotação Varimax

Como podemos observar, os primeiros componentes ou fatores são formados por mais itens, podendo assumir-se como mais gerais. De qualquer modo, nenhum fator é constituído por uma única questão ou item, como já havíamos decidido atrás.

Passando à dimensão “Princípios éticos”, na tabela 5 apresentamos os resultados das saturações das questões nos fatores ou componentes isolados, após a rotação varimax.

Matriz das componentes rodadas							
Questões	Componentes						
	1	2	3	4	5	6	7
PE63	,724						
PE69	,701						
PE62	,658						
PE67	,621						
PE71	,576						
PE60	,573						
PE73		,750					
PE75		,740					
n_P72		,695					
PE59			,897				
PE61			,890				
PE78				,806			
PE79				,778			
PE76				,566			
PE55					,867		
PE57					,864		
PE68						,808	
PE65						,738	
n_P81							,846
PE80							,731

Tabela 5- Saturações das questões nos sete fatores da dimensão “Ética”, após rotação Varimax.

Como podemos observar, a solução fatorial encontrada permite diferenciar cada um dos sete componentes extraídos, e todos eles são formados por um mínimo de duas questões conforme

preocupação nossa inicial. Por outro lado, nesta dimensão como na anterior, podemos verificar que os valores das saturações (*loadings*) são sempre elevadas, inclusive bastante superiores a .50, significando o contributo do componente na explicação de pelo menos 25% da variância⁶⁵¹ dos resultados nas questões.

12.4 Avaliação da consistência interna

A par da análise fatorial do questionário que nos informa da dimensionalidade inerente às suas questões, importa complementar o nosso estudo de validação do questionário apreciando a homogeneidade das questões dentro de cada uma das subescalas ou fatores. A homogeneidade dos itens ou consistência interna dos fatores define-se como “*a proporção da variabilidade nas respostas que resulta de diferenças nos inquiridos*”⁶⁵²(p.542). Esta diferença nas respostas resulta não porque o inquérito é confuso e determine diferentes interpretações, mas porque os inquiridos têm opiniões diferentes, acreditando-se que serão tais diferenças básicas a determinar as pontuações que eles atribuem a cada uma das questões.

O Alpha de Cronbach é a medida da consistência interna por excelência, sendo particularmente usada quando as respostas dos sujeitos são dadas numa escala graduada tipo *Likert*. Neste sentido, o alpha define-se como “*a correlação que se espera obter entre a escala usada e outras escalas hipotéticas do mesmo universo, com igual número de itens, que meçam a mesma característica*”⁶⁵³ (p.542). Os autores defendem índices de consistência interna superiores a .70, contudo em fases iniciais de construção de questionários esse valor pode descer a .60 ou inclusive a .50 (oscilação que depende do número de itens ou de questões por cada subescala ou fator pois geralmente havendo poucos itens esse valor é menor).

Na tabela 6 apresentamos os índices de Alpha de Cronbach para cada um dos fatores da dimensão “Gestão” do questionário. Como este índice depende do número de itens, apresentamos esse número para acautelar, desde já, possíveis valores inferiores a .70.

⁶⁵¹ Cf. Pestana MH, Gageiro JN. *Análise de dados para ciências sociais. A complementaridade do SPSS. 3ed. Lisboa: Edições Sílabo, 2003, (p.504).*

⁶⁵² *Idem.*

⁶⁵³ *Idem.*

Fatores	Designação	Nº de itens	Alpha de Cronbach
1	Como racionar acesso à tecnologia	7	.84
2	Sobrevida do doente	6	.87
3	Avaliação tecnológica	6	.85
4	Universalidade no acesso	4	.86
5	Resultados da utilização tecnológica	4	.81
6	Abrangência do SNS	2	.80
7	Quem decide ao nível micro/meso	2	.66
8	Quem decide ao nível macro	2	.77
9	Financiamento dos serviços de saúde	2	.58

Tabela 6- Coeficientes alpha nos fatores da dimensão “Gestão”

De um modo geral o resultado desta análise da consistência interna dos resultados às questões agrupadas por cada fator foi claramente positivo pois, mesmo em fatores com apenas dois itens ou questões os índices obtidos aproximaram-se ou passaram .70. Apenas no último fator esse valor se situou em .58, mas este caso não coloca em causa os valores globalmente muito positivos encontrados e que nos atestam a fiabilidade dos resultados na dimensão “Gestão” obtidos com a aplicação deste questionário.

Finalmente, na tabela 7 apresentamos os índices Alpha de Cronbach para os fatores constituintes da dimensão “Princípios éticos”

Fator	Designação	Nº de itens	Alpha de Cronbach
1	Distanásia	6	.74
2	Justiça distributiva: o que dar	3	.66
3	Autonomia no acesso	2	.84
4	Justiça distributiva: quem decide	3	.66
5	Paternalismo/beneficência	2	.77
6	Obstinação terapêutica	2	.47
7	Bem comum/Bem individual	2	.45

Tabela 7- Coeficientes alpha nos fatores da dimensão “ética”

Os valores obtidos a propósito da consistência interna dos resultados às questões que integram os sete fatores da dimensão “ética” do questionário apresentam dois tipos de situações: por um lado temos os primeiros cinco fatores com níveis adequados de consistência interna e apontando para a fiabilidade dos resultados no questionário (coeficientes alpha em torno ou superiores a .70), e, por outro, a situação dos dois últimos fatores que apresentam alfas muito baixos (inferiores a .50), sugerindo por isso mais reservas na análise dos resultados nestes dois fatores. Assim sendo, o resultado em termos de consistência interna foi pior na dimensão “Ética” que na dimensão “Gestão”. É possível que esta situação tenha a ver com a própria

natureza das questões colocadas, ou seja, este resultado pode advir da pouca formação que os profissionais têm na área bioética, o que merece alguma atenção em futuros estudos com este questionário.

Após estes procedimentos de aferição do questionário, obtivemos a versão B para a recolha final de dados (ver Anexo XIX), que decorreu de 1 de Julho a 30 de Novembro de 2012.

Posteriormente estes dados foram igualmente introduzidos, numa base de dados do programa SPSS 22,0[®], para processamento dos mesmos.

13. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste último capítulo procedemos à apresentação e análise dos resultados do estudo empírico da tese. De lembrar que este estudo se realizou tendo por base alguns objetivos centrais, nomeadamente identificar os fatores relacionados com a política de saúde que podem limitar ou não a decisão de acesso à tecnologia em saúde, identificar os princípios éticos na prática profissional dos enfermeiros que podem limitar ou não a decisão de acesso à tecnologia em saúde, e analisar os fatores (de ordem ética ou relacionados com a política de saúde) que vão estar na base das perceções referidas. Na base destes objetivos formularam-se algumas questões orientadoras do estudo. Estas questões procuram indagar se os nossos resultados, ou seja a decisão de acesso à tecnologia, se diferenciam em função de subgrupos de enfermeiros considerando características pessoais e profissionais, por exemplo o sexo, a idade, o estado civil, as habilitações académicas/profissionais, as funções atuais, o tempo de exercício profissional, o serviço onde exerce funções, e a religião.

Importa referir que por questões metodológicas, estas questões vão dar origem a hipóteses pois recorreremos a estatística inferencial para analisar os nossos resultados e retirar conclusões. Como afirmámos atrás, para estas análises recorreremos a procedimentos estatísticos não-paramétricos em virtude de não assegurarmos uma distribuição normal e uma homogeneidade de variância quando consideramos os resultados nos questionários por subgrupos de enfermeiros a comparar. No final, feita ainda a discussão dos resultados empíricos analisados, pensamos que com estas análises pretendemos contribuir para uma reflexão sobre o acesso à tecnologia nos cuidados de saúde e, daí, retirar implicações para a prática dos serviços e deste grupo profissional em concreto.

Por último, aproveitando que para este capítulo recorreremos a uma nova amostra de enfermeiros, e aliás mais ampla que a utilizada no estudo de construção e validação do questionário, quisemos aproveitar esta oportunidade para “testar” de novo a validade do questionário e apreciar a dimensionalidade e a consistência interna dos seus itens (análise

fatorial e Alfa de Cronbach). Também por este facto, passamos de seguida à descrição da amostra de enfermeiros que passamos a considerar nas análises deste capítulo.

13.1 Caracterização da amostra

Sendo que em qualquer pesquisa os dados obtidos estão fortemente dependentes dos sujeitos que respondem ou participam, nomeadamente quando não se consegue assegurar estarmos a trabalhar com amostras representativas, é nossa intenção proceder a uma descrição bastante pormenorizada da nossa amostra. Nesta altura, esta descrição pode ajudar-nos a melhor entender algumas especificidades que se venham a observar nos resultados obtidos.

A amostra deste estudo é formada por 506 enfermeiros. Conforme podemos verificar através da figura 2, os elementos que constituem as equipas de enfermagem do nosso estudo são maioritariamente do sexo feminino (402), o que corresponde a 79,4% da amostra.

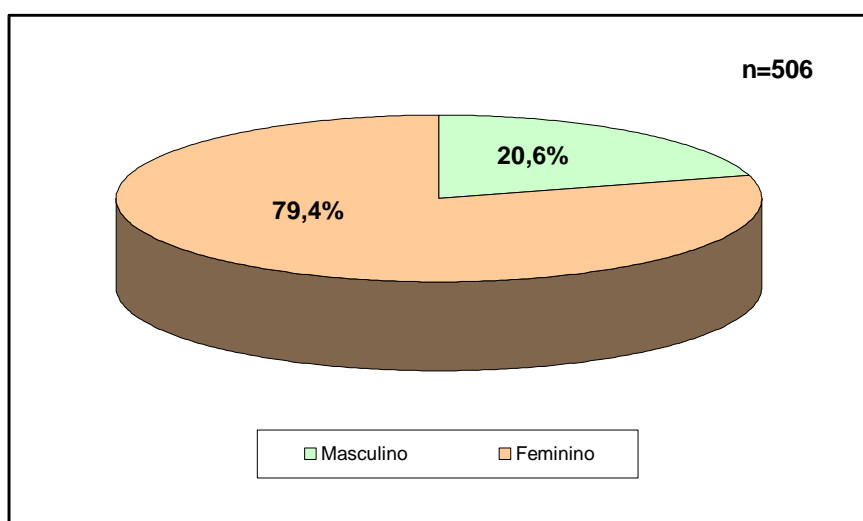


Figura 2- Distribuição dos enfermeiros respondentes, de acordo com o sexo

Esta distribuição está de acordo com uma característica ligada à profissão de enfermagem que, desde os seus primórdios, se apresentou sempre maioritariamente feminina. Embora os enfermeiros sejam referenciados na literatura referente à história da enfermagem, como os responsáveis pelas práticas dos cuidados que requeriam mais força física ficando por isso ligados ao exército ou aos asilos psiquiátricos, é sem dúvida às mulheres que sempre competiu toda a restante prática dos cuidados. Como refere Collière “*Às mulheres competem todos os cuidados que se realizam à volta de tudo o que cresce e se desenvolve, e isto até à*

morte: tomar conta das crianças, mas também dos doentes e dos moribundos, pois não é verdade que ao darem a vida comunicam também a morte?”⁶⁵⁴ (p.33). Este papel foi assumido pela mulher porque lhe foi conferido familiar e socialmente, e encontra-se ligado à vida e à morte. Estão associadas à vida, porque sempre foram elas que deram à luz e desempenharam o papel de parteiras e estão associadas à morte porque ajudam a morrer, dado que tem a seu cargo os outros elementos da família para cuidar e porque em nome da caridade cristã e ligadas a Ordens religiosas acolheram os pobres, os desfavorecidos, os desamparados, os feridos, os moribundos.

De seguida descrevemos a amostra em função da idade dos enfermeiros respondentes. Para uma melhor sistematização dos valores, a variável “idade” foi recodificada passando a ser representada por intervalos de classe de 5 em 5 anos. Na figura 3 descrevemos as idades dos participantes no estudo.

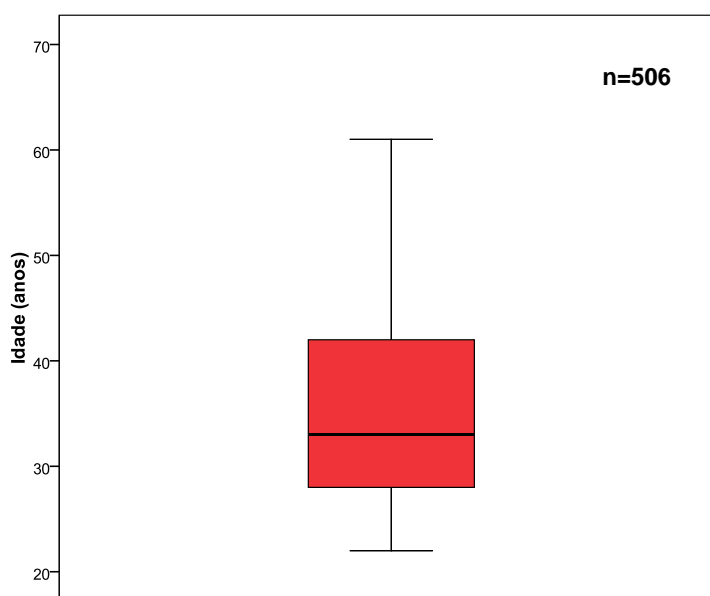


Figura 3- Distribuição dos enfermeiros respondentes, de acordo com a idade

O gráfico da distribuição das idades mostra-nos que a idade se apresenta com uma distribuição assimétrica (ver figura 3), concentrando-se as idades entre os 28 e os 40 anos, aliás a mediana das idades da amostra situa-se em 33 anos. Esta mesma constatação pode visualizar-se na tabela 8 onde podemos verificar que a classe etária modal é a dos 27 – 31 anos, com uma frequência absoluta de 134 enfermeiros, correspondente a uma frequência

⁶⁵⁴ Collière MF. *Promover a vida*. 2ª Edição. Edição Lidel e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1999.

relativa de 26,48%. Estes dados permitem-nos constatar que a amostra é constituída por enfermeiros jovens.

Idade (anos)	Frequência absoluta	%
[22 – 27[77	15,22%
[27 – 32[134	26,48%
[32 – 37[97	19,17%
[37 – 42[61	12,06%
[42 – 47[56	11,07%
[47 – 52[38	7,51%
[52 – 57[39	7,71%
[57 – 62[4	0,79%
TOTAL	506	100

Tabela 8- Distribuição dos enfermeiros respondentes, segundo os grupos etários

Considerando o “estado civil” dos enfermeiros da amostra, podemos verificar que a maioria é casada com uma frequência absoluta de 237 enfermeiros, seguindo-se o grupo dos enfermeiros solteiros com uma frequência absoluta de 197 enfermeiros, representados na figura 4 por 46,8% e 38,9% dos casos, respetivamente. Face à elevada percentagem de enfermeiros nestas duas categorias, nas análises posteriores dos resultados nos questionários consideraremos apenas estas duas categorias: solteiros e casados (face ao reduzido número de divorciados, viúvos e indivíduos em união de facto, agregamos os solteiros com os divorciados e os viúvos, juntando aos casados os participantes em união de facto). Na figura 4 representamos a frequência de enfermeiros nas categorias da variável “estado civil”.

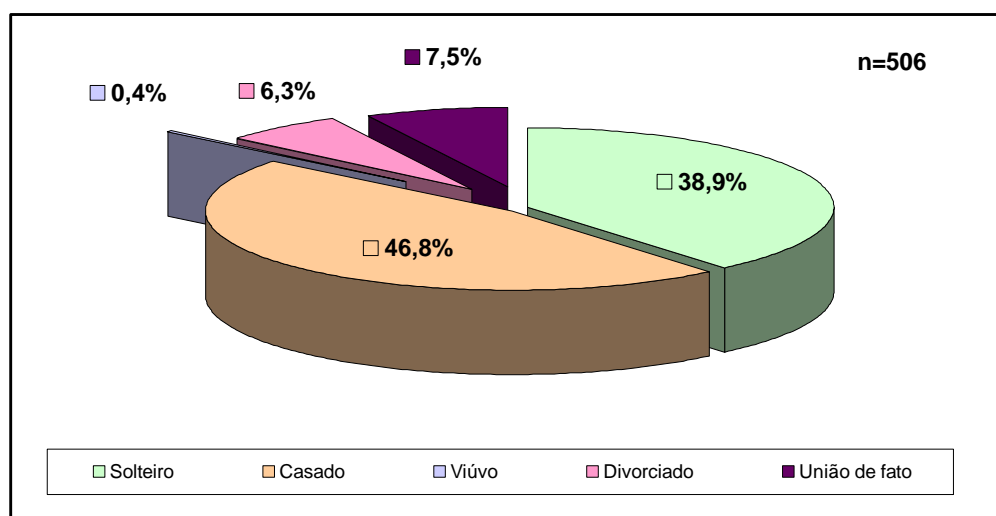


Figura 4- Estado civil dos enfermeiros respondentes

Relativamente à variável “habilitações académicas/profissionais”, verificamos na figura 5 que 98,8% da amostra são licenciados, com uma frequência absoluta de 500 enfermeiros. A percentagem de 43,3% corresponde a 219 enfermeiros que tem formação académica pós licenciatura (especialidade, pós-graduação, mestrado), sendo que 49 enfermeiros têm mestrado. Constata-se ainda que 6 enfermeiros só possuem bacharelato, correspondendo a 1,2% da amostra.

Esta variável foi recodificada, atendendo ao reduzido número de enfermeiros com bacharelato e passou a designar-se “Níveis de formação”, considerando apenas duas categorias de respondentes: formação base e formação pós-base. Agregamos os licenciados com os bacharelatos constituindo a formação base, mantendo os pós-licenciados (especializações, pós-graduações e mestrados), constituindo o grupo de profissionais com uma formação pós-base.

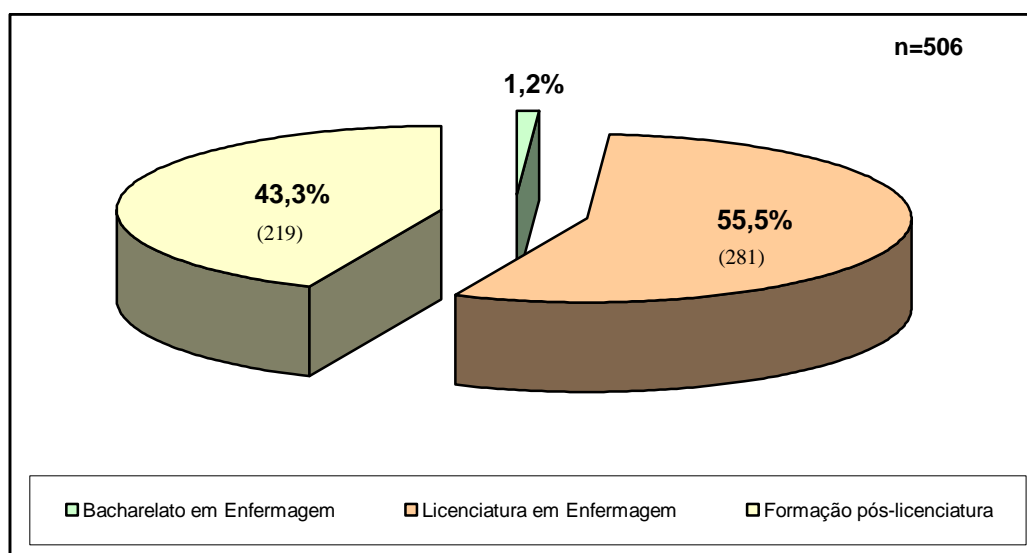


Figura 5- Habilitações académicas/profissionais dos enfermeiros respondentes

No que respeita às “funções atuais” (ver figura 6), e tomando os respondentes da amostra, a maioria dos enfermeiros está ligado ao exercício prático da profissão 86,8% (somatório dos generalistas com os especialistas, correspondendo a 439 enfermeiros) e os restantes 13,2% estão com atividades na área da gestão a diferentes níveis (correspondendo a um total de 67 enfermeiros).

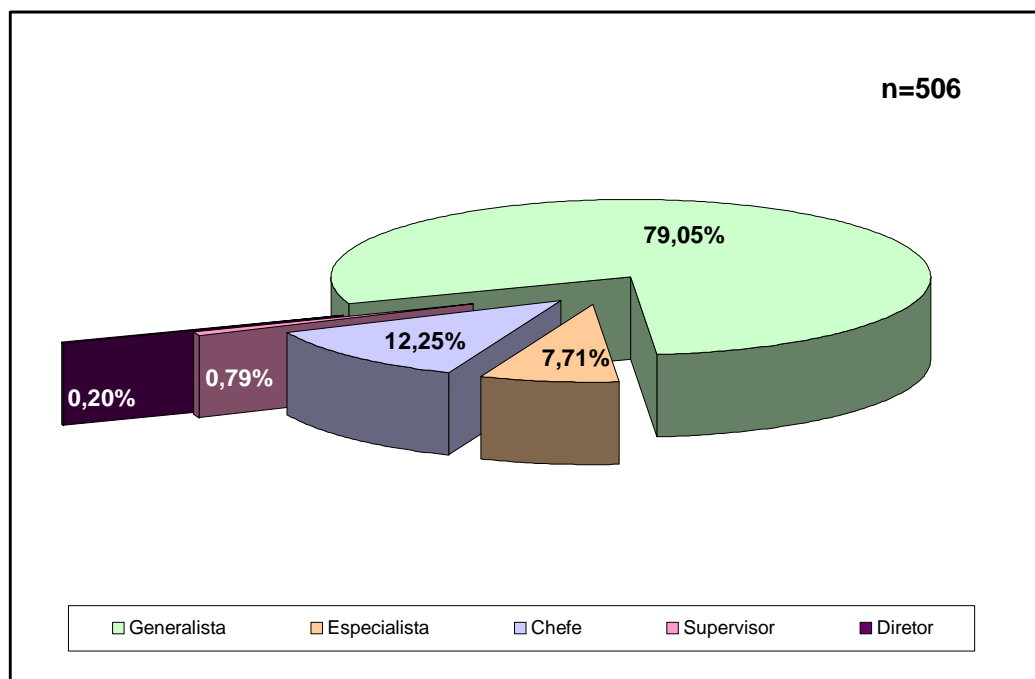


Figura 6- Funções atuais dos enfermeiros da amostra

De seguida descrevemos a amostra em função do tempo de serviço na profissão. Para uma melhor sistematização, a variável “tempo de exercício profissional” foi recodificada passando a ser representada por intervalos de classe de 5 em 5 anos. Na tabela 9 apresentamos a frequência e a percentagem relativa de respondentes nos grupos formados.

Tempo de exercício profissional (anos)	Frequência absoluta	%
[1– 6[126	24,90%
[6 – 11[113	22,33%
[11 – 16[90	17,79%
[16 – 21[69	13,64%
[21 – 26[41	8,10%
[26 – 31[38	7,51%
[31 – 36[26	5,14%
[36 – 42[3	0,59%
TOTAL	506	100

Tabela 9- Distribuição dos enfermeiros respondentes, segundo o tempo de exercício profissional

Como podemos observar, aliás em consonância com a idade jovem dos respondentes, temos uma distribuição assimétrica (ver figura 7) da variável “tempo de serviço”, situando-se a mediana nos 11 anos. Como verificámos na tabela 9, a classe modal é a dos 1-6 anos, com

uma frequência absoluta de 126 enfermeiros, correspondente a uma frequência relativa de 24,90%. Esta situação está também patente na figura 7, onde a grande maioria dos enfermeiros se situa na primeira e na segunda classe de distribuição dos anos de exercício profissional.

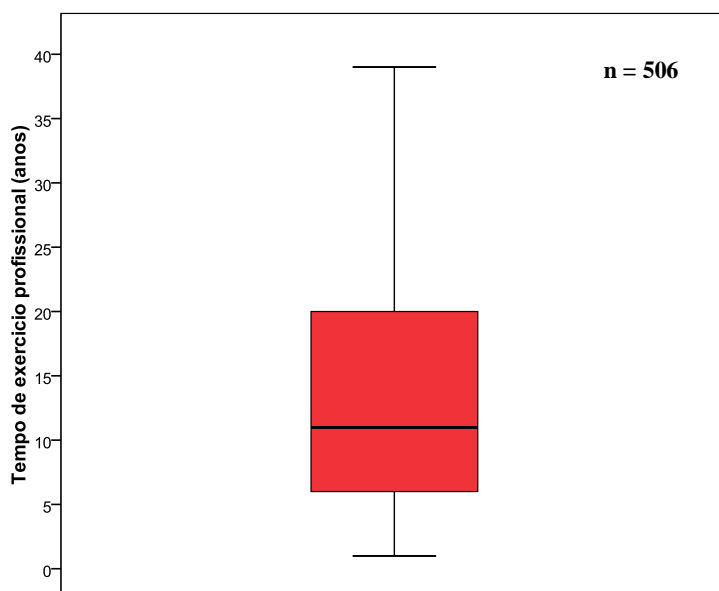


Figura 7- Distribuição dos enfermeiros respondentes, de acordo com o tempo de exercício profissional

A variável “Serviço onde exerce funções” foi também uma das recodificadas, agrupando os serviços de acordo com as áreas de atividade (Tabela 10 e Figura 8). Assim, o “Internamento Médico” integrou os serviços de medicina, pediatria e cardiologia. O “Internamento Cirúrgico” integrou os serviços de cirurgia geral, neurocirurgia, cirurgia plástica, ortopedia, cirurgia vascular, urologia, cirurgia torácica e obstetrícia e ginecologia. Os “Cuidados Intensivos e Intermédios” integraram os serviços de neonatologia, unidades de cuidados intermédios, unidades de cuidados intensivos monovalentes e polivalentes. A “Urgência” apenas considerou os serviços de urgência. O “Bloco Operatório/Diagnóstico/Intervenção” integrou os blocos operatórios e os serviços de imagiologia, diagnóstico e intervenção. Em “Outros” agrupamos os hospitais de dia de oncologia, as consultas externas, os cuidados paliativos, a psiquiatria e os enfermeiros com atividades na área de gestão.

Área de atividade	Frequência absoluta	%	% acumulada
Internamento médico	121	23,9	23,9
Internamento cirúrgico	132	26,1	50,0
Cuidados intensivos/Intermédios	124	24,5	74,5
Urgência	38	7,5	82,0
Bloco operatório/Diagnóstico/Intervenção	24	4,8	86,8
Outros	67	13,2	100,0
TOTAL	506	100,0	

Tabela 10 - Distribuição dos enfermeiros de acordo com as áreas de atividade onde exercem funções.

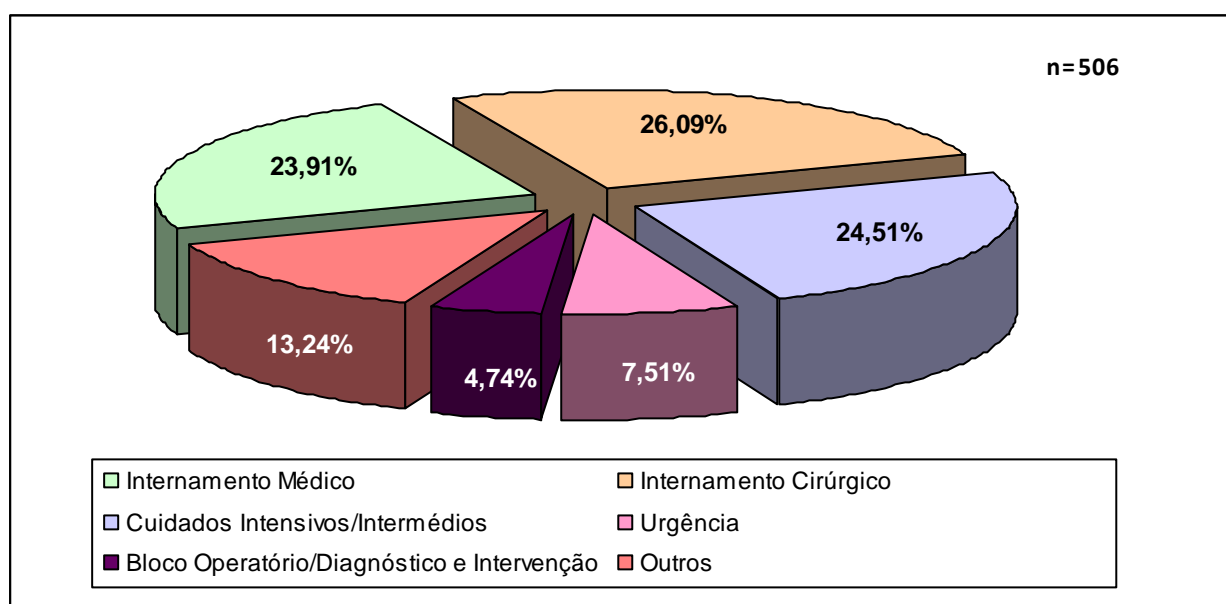


Figura 8- Distribuição dos enfermeiros de acordo com as áreas de atividade onde exercem funções.

Como podemos observar pela tabela 10 e figura 8, verificamos que 50,6% dos respondentes pertence à área cirúrgica e de cuidados intensivos, seguida pelos enfermeiros da área médica com 23,9%.

No que se refere ao “perfil religioso”, maioritariamente os inquiridos assumem ter religião, como comprova a figura 9 e tabela 11, com uma frequência absoluta de 409 enfermeiros e uma frequência relativa de 80,8%. A esmagadora maioria é católica, representando uma frequência relativa de 96,1%, conforme podemos observar na tabela 11. Os enfermeiros que assumiram não professar uma religião, são na sua maioria agnósticos, representando uma frequência relativa de 69,1%, conforme podemos verificar na tabela 11.

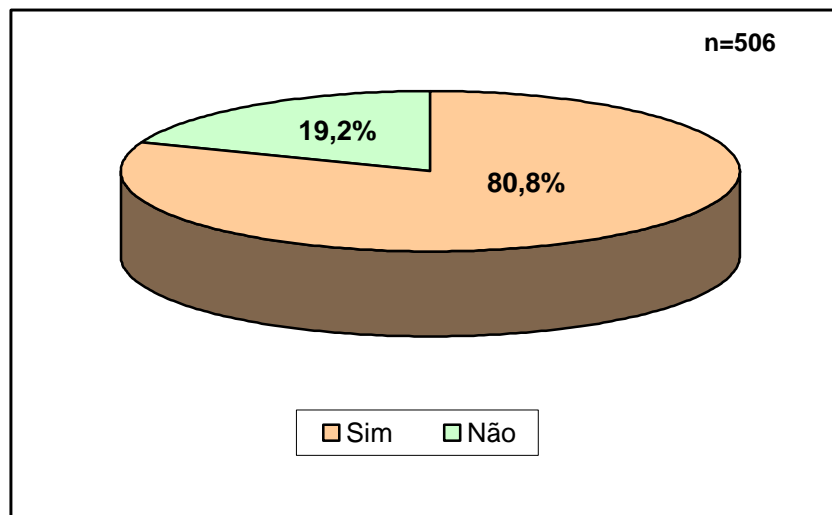


Figura 9- Distribuição dos enfermeiros respondentes, segundo a questão “Professa alguma religião?”

Perfil religioso	Frequência absoluta	%
Professa religião	409	80,8%
Católica	393	96,1%
Evangélica	11	2,7%
Desenvolvimento espiritual	2	0,5%
Adventista do 7.º Dia	2	0,5%
Testemunha de Jeová	1	0,2%
Não professa religião	97	19,2%
Ateu	30	30,9%
Agnóstico	67	69,1%

Tabela 11- Distribuição dos enfermeiros respondentes, de acordo com o perfil religioso

Com estes dados apresentados caracterizamos a amostra e obtivemos as variáveis demográficas para posterior cruzamento com as variáveis latentes (fatores) testando as nossas hipóteses de acordo com as questões e objetivos do estudo. Aproveitamos, de seguida, para realizar um novo estudo de validade dos questionários usados no nosso estudo, e que nos permite fixar as variáveis latentes ou dimensões que nos permitem descrever estes profissionais. As várias afirmações que constituem o questionário fornecem-nos as opiniões dos enfermeiros face à problemática em estudo, pelo que de seguida vamos determinar as variáveis latentes (também chamadas de fatores) que estão subjacentes a essas respostas, para posterior cruzamento entre si e com as variáveis demográficas que caracterizam a amostra.

13.2 Validação e precisão dos resultados nos questionários

Como afirmámos, aproveitando uma amostra mais ampla de enfermeiros respondentes nesta fase final do nosso estudo empírico, procedemos a um novo estudo de validade e precisão dos questionários, reforçando assim a confiança nos nossos resultados e a futura utilização dos mesmos questionários em novos estudos. Para este efeito, e como já havíamos mencionado no capítulo anterior, procedemos a uma análise fatorial das respostas aos itens por questionário, e na base das dimensões assim constituídas procedemos ao cálculo do Alfa de Cronbach para estimar a consistência interna dos itens.

No sentido de reproduzirmos as análises do questionário feitas no pré-teste, vamos verificar a adequabilidade da base de dados através da dimensão da amostra e aferir a qualidade das correlações dos resultados nas questões que vão ser objeto da análise fatorial. Assim, as correlações obtidas devem situar-se acima de .30, o índice de homogeneidade (KMO) superior a .60 e o índice de esfericidade deve apresentar-se estatisticamente significativo. Em segundo lugar vamos proceder à técnica de extração de fatores através do método das componentes principais, considerando mais três procedimentos: critério de Kaiser (valor próprio dos fatores >1), variância acumulada dos fatores isolados (50 a 60%) e gráfico do teste de inflexão ou scree-plot (ver Anexo XX). Em terceiro lugar procedemos à rotação dos fatores pelo método Varimax e, por último, avaliamos a consistência interna dos itens por dimensão através do Alfa de Cronbach. De referir que estas análises foram realizadas com uma amostra constituída por 506 enfermeiros num total de 64535 enfermeiros, o que de acordo com os critérios já apresentados podemos considerar uma boa amostra pois cumpre os requisitos referidos (o questionário era constituído por 56 variáveis vezes 5 observações dá um total de 280, como conseguimos 506, ultrapassámos o rácio mínimo predeterminado).

Como podemos observar na tabela 12, na dimensão “Política de saúde” extraímos seis fatores: “Avaliação tecnológica”, “Sobrevida do doente”, “Como racionar o acesso à tecnologia”, “Universalidade no acesso”, “Resultados da utilização tecnológica”, “Quem decide o acesso à tecnologia”.

Tabela 12- Fatores que constituem a dimensão “Política de saúde”

Política de saúde			
Avaliação tecnológica	α Cronbach = 0,839	Variância explicada = 11,1%	Loading
16. A introdução no mercado de tecnologia em saúde deve depender da efetividade de resultados obtidos.			0,782
18. A introdução no mercado de tecnologia em saúde deve depender dos resultados da investigação clínica.			0,752
17. A introdução no mercado de tecnologia em saúde deve depender da eficácia que permite.			0,719
15. A introdução no mercado de tecnologia em saúde deve depender de uma avaliação prévia de segurança decorrente da sua utilização.			0,690
19. A introdução no mercado de tecnologia em saúde deve depender dos resultados de custo-efetividade obtidos.			0,666
14. A decisão de utilizar tecnologia em saúde deve ser suportada pelos resultados da medicina baseada na evidência.			0,661
13. A utilização de tecnologia em saúde deve basear-se em guidelines.			0,637
Sobrevida do doente	α Cronbach = 0,874	Variância explicada = 10,8%	Loading
34. O prognóstico do doente pode ser determinante para o acesso à tecnologia em saúde.			0,818
32. O diagnóstico do doente pode ser determinante para o acesso à tecnologia em saúde.			0,796
33. O prognóstico do doente deve ser determinante para o acesso à tecnologia em saúde.			0,774
31. O diagnóstico do doente deve ser determinante para o acesso à tecnologia em saúde.			0,739
36. A qualidade de vida do doente pode ser determinante para o acesso à tecnologia em saúde.			0,728
35. A qualidade de vida do doente deve ser determinante para o acesso à tecnologia em saúde.			0,712
Como racionar acesso à tecnologia	α Cronbach = 0,817	Variância explicada = 10,4%	Loading
28. O acesso à tecnologia em saúde deve ser limitado no caso de doenças crónicas.			0,830
27. O acesso à tecnologia em saúde deve ser limitado no caso específico de doenças raras.			0,808
29. O acesso à tecnologia em saúde deve ser limitado no caso de doenças em fase terminal			0,700
26. O acesso à tecnologia em saúde deve ser limitado de acordo com patologias.			0,621
25. A tecnologia em saúde deve ser usada como último recurso.			0,614
30. A idade do doente deve ser determinante para o acesso à tecnologia em saúde.			0,563

Universalidade no acesso	α Cronbach = 0,829	Variância explicada = 10%	Loading
22. Os idosos devem ter garantido o acesso a todos os cuidados de saúde, independentemente do financiamento em vigor.			0,832
23. Os excluídos socialmente devem ter garantido o acesso a todos os cuidados de saúde, independentemente do financiamento em vigor.			0,805
20. Os cidadãos devem ter garantido o acesso a todos os cuidados de saúde, independentemente do financiamento em vigor.			0,764
21. As crianças devem ter garantido o acesso a todos os cuidados de saúde, independentemente do financiamento em vigor.			0,739
9. O Serviço Nacional de Saúde deve continuar a abranger todos os cidadãos.			0,584
10 (invertida). O Serviço Nacional de Saúde apenas deve abranger alguns cidadãos.			0,526

Resultados da utilização tecnológica	α Cronbach = 0,825	Variância explicada = 7%	Loading
2. A introdução da tecnologia no mercado deve ter em consideração o impacto social decorrente da sua utilização.			0,715
1. A introdução da tecnologia no mercado deve ter em consideração as consequências económicas decorrentes da sua utilização.			0,669
3. A introdução da tecnologia no mercado deve depender de uma avaliação legal decorrente da sua utilização.			0,645
4. A introdução da tecnologia no mercado deve depender de uma avaliação ética consequente da sua utilização.			0,618

Quem decide acesso à tecnologia	α Cronbach = 0,745	Variância explicada = 6,7%	Loading
6. O acesso à tecnologia deve estar dependente dos interesses das instituições.			0,813
7. O acesso à tecnologia deve estar dependente dos interesses dos profissionais.			0,772
5. O acesso à tecnologia deve estar dependente dos interesses da indústria promotora.			0,720
8. O acesso à tecnologia deve estar dependente dos interesses dos políticos.			0,656
KMO = 0,836 Variância total explicada = 56%			

Importa referir os valores claramente positivos obtidos em termos de validade fatorial e em termos de precisão das medidas. Os índices de KMO, as percentagens de variância explicadas, os índices de saturação dos itens no respectivo fator, assim como os níveis de consistência interna dos itens dentro de cada fator são claramente positivos, superando os níveis críticos exigidos para efeitos de validade e precisão dos instrumentos. De acrescentar também que estes índices claramente positivos sugeriram a exclusão de alguns itens, em número residual e que não consideraremos nas próximas análises dos resultados: item 24. “Os excluídos

socialmente só devem ter acesso a cuidados de saúde suportados por organizações humanitárias"; item 11. *"Devem ser criados grupos de acesso ao Serviço Nacional de Saúde com base nas capacidades financeiras dos cidadãos"*; e item 12. *"O acesso dos cidadãos aos cuidados de saúde deve ser pago parcialmente com base nos rendimentos"*.

Passando à designação dos fatores (assumidos como variáveis latentes face aos resultados nos itens que os integram), podemos dizer que a escolha do termo "Avaliação tecnológica" resulta do facto de subjacente ao agrupamento das variáveis se encontrarem aspetos relacionados com a avaliação tecnológica em saúde; a designação "Sobrevida do doente" surgiu porque o diagnóstico, o prognóstico e a qualidade de vida podem sugerir uma possibilidade de previsão da sobrevivência do doente, os quais podem contribuir para decidir o acesso à tecnologia numa perspetiva de política de saúde; a terminologia "Como racionar o acesso à tecnologia" advém do facto de as variáveis agrupadas poderem ser usadas como critério de racionamento no acesso à tecnologia numa perspetiva de política de saúde; o termo "Universalidade no acesso" prende-se com aspetos relacionados com o financiamento dos cuidados de saúde e com a garantia de acesso de todos os cidadãos; a opção pelo termo "Resultados da utilização tecnológica", está relacionada com as variáveis agrupadas que nos direcionam para aspetos relativos à utilização da tecnologia e em particular os resultados daí decorrentes; e a designação "Quem decide o acesso à tecnologia" está relacionado com os interesses que alguns intervenientes no processo de acesso à tecnologia possam apresentar numa perspetiva de política de saúde.

Estes seis fatores obtidos explicam 56% da variância total dos dados, isto é, as 36 variáveis iniciais são explicadas em 56% pelos seis fatores comuns encontrados através da análise fatorial das componentes principais. Os fatores comuns ao explicar a variância total indicam que existem correlações significativas que as leva a serem associadas, e que são apelidadas de comunalidades. Após rotação ortogonal pelo método Varimax, obtivemos as componentes apresentadas na tabela 12, cujos loadings são $\geq 0,5$, cumprindo os objetivos de vinculação dos itens ao respectivo fator. Por sua vez, a consistência interna dos fatores determinada pelo Alpha de Cronbach, o qual se reporta à variabilidade nas respostas em resultado das diferenças entre os inquiridos, face aos valores atingidos, considera-se razoável para valores entre 0,7 e 0,8 e bom para valores entre 0,8 e 0,9⁶⁵⁵ até porque alguns fatores são formados

⁶⁵⁵ Cf. Hill MM, Hill A. *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Sílabo, 2002, (p.149).

por um número pequeno de itens. De acrescentar o pormenor que os valores no item 10 foram invertidos para permitir uma interpretação mais correta.

Em relação aos resultados desta nova amostra na dimensão “Princípios éticos” do questionário, a análise fatorial realizada permitiu também a extração de seis fatores: “Distanásia”, “Justiça distributiva: o que dar”, “Autonomia no acesso”, “Justiça distributiva: quem decide”, “Paternalismo/Beneficência”, “Bem comum/Bem individual”. Na tabela 13 apresentamos os principais dados da análise fatorial realizada (método das componentes principais), identificando os itens por cada um dos fatores isolados.

Tabela 13- Fatores que constituem a dimensão “Princípios éticos”

Princípios éticos			
Distanásia	α Cronbach = 0,763	Variância explicada = 16,3%	Loading
43. A tecnologia deve ser usada independentemente da qualidade de vida que ocasione.			0,788
42. A tecnologia deve ser usada independentemente do sofrimento que cause ao doente.			0,782
47. A tecnologia deve ser usada para garantir sempre a resistência à morte.			0,650
46. A tecnologia deve ser usada mesmo que o resultado final seja igual ao não se ter atuado.			0,642
44. A tecnologia deve ser usada mesmo que o resultado final seja imprevisível.			0,562
45. A tecnologia deve ser usada para garantir sempre a longevidade.			0,552
Justiça distributiva: o que dar	α Cronbach = 0,629	Variância explicada = 10,3%	Loading
50. Em matéria de saúde devemos dar tudo a alguns.			0,753
51. Em matéria de saúde devemos dar alguma coisa a alguns.			0,751
49 (invertida). Em matéria de saúde devemos dar tudo a todos.			0,655
Autonomia no acesso	α Cronbach = 0,845	Variância explicada = 9,4%	Loading
41. Ainda que não tenha indicação, se a família quiser o doente deve aceder à tecnologia em saúde desde que suporte os custos com a mesma.			0,907
39. Ainda que não tenha indicação, se o doente quiser o doente deve aceder à tecnologia em saúde desde que suporte os custos com a mesma.			0,902
Justiça distributiva: quem decide	α Cronbach = 0,589	Variância explicada = 8,6%	Loading
54. O que dar e a quem dar deve ser uma decisão dos cidadãos.			0,729
53. O que dar e a quem dar deve ser uma decisão dos gestores das instituições.			0,706
52. O que dar e a quem dar deve ser uma decisão dos políticos.			0,576

Paternalismo/ Beneficência	α Cronbach = 0,694	Variância explicada = 8%	Loading
37. O acesso à tecnologia em saúde deve estar dependente da opinião do profissional com base no que é melhor para o doente.			0,851
38. O acesso à tecnologia em saúde pode estar dependente da opinião do profissional com base no que é melhor para o doente.			0,848

Bem comum/ Bem individual	α Cronbach = 0,531	Variância explicada = 6,9%	Loading
56. O acesso à tecnologia em saúde deve priorizar o bem individual.			0,836
55 (invertida). O acesso à tecnologia deve priorizar o bem comum em detrimento do individual.			0,773
KMO = 0,697 Variância total explicada = 59%			

Os coeficientes obtidos, seja em termos de análise fatorial dos itens seja em termos de consistência interna (Alpha de Cronbach), mostram-se positivos para os nossos objetivos, mesmo que os índices de consistência interna se apresentem agora um pouco mais baixos. Aliás, no fator “Bem comum / bem individual” a consistência situa-se abaixo de .60 (0,53), o que sugere mais cuidados na interpretação dos resultados nas análises posteriores com as pontuações neste fator. De referir, também, que a análise realizada sugere a eliminação do item 48. “A tecnologia substitui a necessidade de cuidados de conforto e alívio do sofrimento”; e do item 40. “Ainda que não tenha indicação, se a família quiser o doente deve aceder à tecnologia em saúde independentemente do financiamento em vigor”.

Procurando justificar a designação que escolhemos para cada um dos seis fatores identificados nesta análise, e centrando-nos no conteúdo dos itens que agrupam, a escolha do termo “Distanásia” resulta do facto de subjacente ao agrupamento das variáveis se encontrarem aspetos relacionados com a obstinação terapêutica e consequentemente o fomentar da distanásia decorrente do uso da tecnologia; a designação “Justiça distributiva: o que dar”, surgiu porque a junção das variáveis direciona para os recursos que devem ser ou não dados a todos ou apenas a alguns; a terminologia “Autonomia no acesso” advém do facto de as variáveis agrupadas estarem relacionadas com o exercício da autonomia no acesso à tecnologia, sem indicação do uso dessa mesma tecnologia; o termo “Justiça distributiva: quem decide”, prende-se com aspetos relacionados com a decisão de acesso à tecnologia numa perspetiva de justiça e considerando alguns dos intervenientes no processo; a opção pelo

termo “Paternalismo/Beneficência” está relacionada com as variáveis agrupadas que nos direcionam para aspetos relativos à tomada de decisão por parte dos profissionais tendo por base o que consideram ser o melhor para o doente; e a designação “Bem comum/Bem individual” advém do facto de terem sido agrupados os dois itens referentes ao bem individual e ao bem comum, numa vertente de priorização.

Estes seis fatores obtidos explicam 59% da variância total dos dados, isto é, as 20 variáveis iniciais são explicadas em 59% pelos seis fatores comuns encontrados através da análise fatorial das componentes principais. Após rotação ortogonal pelo método Varimax, obtivemos as componentes apresentadas na tabela 13, cujos loadings são sempre como desejável $\geq 0,5$.

A consistência interna dos fatores determinada pelo Alpha de Cronbach, o qual se reporta à variabilidade nas respostas em resultado das diferenças entre os inquiridos, perante os valores apresentados considera-se bom para valores entre 0,8 e 0,9 e razoável para valores entre 0,7 e 0,8⁶⁵⁶. As outras variáveis apresentam valores de Alpha fracos, mas foram consideradas devido à importância teórico-prática atribuída. Por último, a inversão das variáveis 49 e 55 foi realizada para permitir uma mais correta interpretação das mesmas, dado que têm uma carga contrária às restantes e para ser possível a determinação da consistência interna.

13.3 Apresentação dos resultados nos fatores do questionário

Identificados os doze fatores com base nos procedimentos de análise fatorial, prosseguimos agora com a análise dos dados obtidos, recorrendo a estatísticas descritivas e estatísticas inferenciais (comparação de grupos e correlação entre variáveis). A análise inferencial foi realizada recorrendo às técnicas não-paramétricas pelas razões já invocadas. Os testes não-paramétricos usados foram: o de Mann-Whitney para duas amostras independentes, o de Kruskal-Wallis para duas ou mais amostras independentes e o de Wilcoxon para duas amostras emparelhadas. Considerando as questões de investigação formuladas na fase conceptual do trabalho, vamos fazer corresponder as hipóteses respetivas com base nos diversos testes realizados.

Antes de iniciar a verificação das hipóteses, na tabela 14 apresentamos os valores da média e do desvio padrão nos fatores encontrados para as duas dimensões constituintes do questionário aplicado. Importa referir que, tendo cada fator um número maior ou menor de

⁶⁵⁶ Cf. Hill MM, Hill A. *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Sílabo, 2002, (p.149).

itens, entende-se desde logo a oscilação observada nos valores da média e da variância obtidos. Como também podemos verificar, o desvio-padrão situa-se em torno de um ponto ao redor da média dos resultados, o que desde logo nos deixa entender uma concentração elevada de resultados em torno da média, o que mais uma vez justifica a nossa opção mais à frente por procedermos à verificação das nossas hipóteses através de análises de estatística não-paramétrica.

FATORES	\bar{x}	s
POLÍTICA de SAÚDE		
Avaliação tecnológica	8,1	1,4
Sobrevida do doente	5,7	2,4
Como racionar acesso à tecnologia	2,9	1,7
Universalidade no acesso	8,6	1,6
Resultados da utilização tecnológica	8,0	1,5
Quem decide acesso à tecnologia	4,2	2,0
PRINCÍPIOS ÉTICOS		
Distanásia	3,4	1,6
Justiça distributiva: o que dar	4,1	1,6
Autonomia no acesso	5,3	2,9
Justiça distributiva: quem decide	3,0	1,8
Paternalismo/Beneficência	6,6	2,3
Bem comum/Bem individual	5,5	2,3

Tabela 14- Valores da média e do desvio padrão nos fatores obtidos

Questão de investigação 1: *Será que variáveis pessoais como o sexo, o estado civil, os níveis de formação, a religião e as funções atuais dos enfermeiros, influenciam a decisão de acesso à tecnologia em saúde?*

- Ho: Não há diferenças relativamente ao sexo, ao estado civil, aos níveis de formação, à religião e às funções atuais dos enfermeiros nas respostas aos 12 fatores obtidos (avaliação tecnológica, sobrevida do doente, como racionar acesso à tecnologia, universalidade no acesso, resultados da utilização tecnológica, quem decide acesso à tecnologia, distanásia, justiça distributiva: o que dar, autonomia no acesso, justiça distributiva: quem decide, paternalismo/beneficência, bem comum/bem individual).

- H₁: Há diferenças relativamente ao sexo, ao estado civil, aos níveis de formação, à religião e às funções atuais dos enfermeiros nas respostas aos 12 fatores obtidos (avaliação tecnológica, sobrevida do doente, como racionar acesso à tecnologia, universalidade no

acesso, resultados da utilização tecnológica, quem decide acesso à tecnologia, distanásia, justiça distributiva: o que dar, autonomia no acesso, justiça distributiva: quem decide, paternalismo/beneficência, bem comum/bem individual).

Para respondermos a esta questão e respetiva hipótese empírica procedemos a uma análise da compração dos resultados nos 12 fatores avaliados tomando progressivamente os enfermeiros agrupados em função das variáveis pessoais e profissionais indicadas. Para esta análise estatística recorreremos ao teste não-paramétrico Mann-Whitney atendendo à natureza e à distribuição não normal dos resultados.

Questão de investigação 2: *Será que o serviço onde os enfermeiros exercem funções influencia a decisão de acesso à tecnologia em saúde?*

- Ho: Não há diferenças entre os enfermeiros que exercem funções no internamento médico, internamento cirúrgico, cuidados intensivos/intermédios, urgência, bloco operatório/diagnóstico/intervenção, e outros, relativamente às respostas aos 12 fatores obtidos (avaliação tecnológica, sobrevida do doente, como racionar acesso à tecnologia, universalidade no acesso, resultados da utilização tecnológica, quem decide acesso à tecnologia, distanásia, justiça distributiva: o que dar, autonomia no acesso, justiça distributiva: quem decide, paternalismo/beneficência, bem comum/bem individual).

- H₁: Há diferenças entre os enfermeiros que exercem funções no internamento médico, internamento cirúrgico, cuidados intensivos/intermédios, urgência, bloco operatório/diagnóstico/intervenção, e outros, relativamente às respostas aos 12 fatores obtidos (avaliação tecnológica, sobrevida do doente, como racionar acesso à tecnologia, universalidade no acesso, resultados da utilização tecnológica, quem decide acesso à tecnologia, distanásia, justiça distributiva: o que dar, autonomia no acesso, justiça distributiva: quem decide, paternalismo/beneficência, bem comum/bem individual).

O teste de Kruskal-Wallis “*averigua se há diferenças entre três ou mais grupos independentes ao nível de uma variável dependente ordinal*” ⁶⁵⁷(p.161). Este teste foi utilizado para comparar os 12 fatores obtidos com as áreas de atividade onde exercem funções (quando temos mais que dois grupos em comparação o teste de Mann-Whitney deve ser substituído pelo teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis).

⁶⁵⁷ Martins C. Manual de análise de dados quantitativos com recurso ao IBM®SPSS®. Saber decidir, fazer, interpretar e redigir. Psiquilibrios Edições, 2011.

A análise de correlação foi realizada recorrendo ao coeficiente de correlação de Spearman, que “*consiste num teste de associação que explora se duas (ou mais) variáveis ordinais (ou uma ordinal e uma intervalar) estão associadas*” ⁶⁵⁸(p.111). Nesta análise correlacionamos os 12 fatores obtidos com a idade e o tempo de exercício profissional e os 12 fatores entre si. Este coeficiente dá-nos o grau de associação entre duas variáveis quantitativas e o valor varia entre -1 e 1. A associação pode ser negativa se a variação entre as variáveis for em sentido contrário (aos aumentos de uma variável estão associados, em média, a diminuições da outra); ou pode ser positiva, se a variação entre as variáveis for no mesmo sentido. Quanto maior o valor (positivo ou negativo), mais forte a associação; se for igual ou próximo de 0, não existe nenhuma associação.

Questão de investigação 3: *Será que a idade e o tempo de exercício profissional dos enfermeiros estão associados com a sua decisão de acesso à tecnologia em saúde?*

- Ho: Não há associação entre a idade e tempo de exercício dos enfermeiros, relativamente às respostas aos 12 fatores obtidos (avaliação tecnológica, sobrevida do doente, como racionar acesso à tecnologia, universalidade no acesso, resultados da utilização tecnológica, quem decide acesso à tecnologia, distanásia, justiça distributiva: o que dar, autonomia no acesso, justiça distributiva: quem decide, paternalismo/beneficência, bem comum/bem individual).

- H₁: Há associação entre a idade e tempo de exercício dos enfermeiros, relativamente às respostas aos 12 fatores obtidos (avaliação tecnológica, sobrevida do doente, como racionar acesso à tecnologia, universalidade no acesso, resultados da utilização tecnológica, quem decide acesso à tecnologia, distanásia, justiça distributiva: o que dar, autonomia no acesso, justiça distributiva: quem decide, paternalismo/beneficência, bem comum/bem individual).

Para a verificação ou testagem desta terceira hipótese recorreremos a uma análise da correlação entre idade e tempo de serviço com os resultados nos 12 fatores considerados, efetuando o teste de correlação de Spearman.

Questão de investigação 4: *Será que pelo facto de podermos aceder à tecnologia em saúde, devemos sempre fazê-lo?*

⁶⁵⁸ *Ibidem.*

Considerando esta questão inicial e os dados obtidos no questionário, verificamos que apenas foi possível considerar este aspeto relativamente ao diagnóstico, prognóstico e qualidade de vida, que constituem o fator “Sobrevida do doente” e à opinião do profissional, que constitui o fator “Paternalismo/Beneficência”.

- Ho: Não existe diferença entre o poder e o dever, no que respeita ao diagnóstico, prognóstico e qualidade de vida para decidir o acesso à tecnologia em saúde. Também não existe diferença entre o poder e o dever, no que respeita à opinião do profissional para decidir o acesso a essa mesma tecnologia.

- H₁: Existe diferença entre o poder e o dever (o poder é maior do que o dever ou o poder é menor do que o dever) no que respeita ao diagnóstico, prognóstico e qualidade de vida para decidir o acesso à tecnologia em saúde. Também existe diferença entre o poder e o dever (o poder é maior do que o dever ou o poder é menor do que o dever) no que respeita à opinião do profissional para decidir o acesso a essa mesma tecnologia.⁶⁵⁹.

O teste de Wilcoxon aplica-se para analisar diferenças entre duas condições no mesmo grupo de sujeitos. Neste caso foi utilizado para analisar os itens que configuravam situações de bivalência entre o poder/dever consideradas no questionário.

Questão de investigação 5: *Será que os doze fatores avaliados através das duas dimensões do questionário apresentam algum grau de associação entre si?*

- Ho: no caso desta questão e hipótese estatística (hipótese nula) podemos antecipar que não se observa uma correlação estatisticamente significativa entre os 12 fatores repartidos pelas duas dimensões do questionário.

- H₁: a hipótese empírica de partida, pensando inclusive na interdependência de atitudes e opiniões dos profissionais, permite-nos antecipar que se deve observar uma correlação estatisticamente significativa entre os 12 fatores que compõem as duas dimensões do questionário aplicado.

Para a verificação desta quinta hipótese efetuamos o cálculo da correlação entre os resultados nos 12 fatores descritivos das duas dimensões do questionário, recorrendo de novo ao coeficiente de correlação de Spearman, tal como anteriormente na terceira hipótese.

⁶⁵⁹ Pestana MH, Gageiro JN. *Análise de dados para ciências sociais. A complementaridade do SPSS. 3ed. Lisboa: Edições Sílabo, 2003, (p.431).*

Hipótese 1: Há diferenças relativamente ao sexo, ao estado civil, aos níveis de formação, à religião e às funções atuais dos enfermeiros nas respostas aos 12 fatores obtidos

Na tabela 15 apresentamos os resultados nos 12 fatores identificados considerados o género dos enfermeiros participantes no nosso estudo. De referir que tratando-se de diferenças de médias nas ordenações dos valores nos dois grupos, procedemos ao teste da hipótese através do teste não-paramétrico de Mann-Whitney.

FATORES	Feminino (n= 402)	Masculino (n=104)	Valor p
POLÍTICA DE SAUDE			
Avaliação tecnológica	8,0 ± 1,4	8,5 ± 1,1	**
Sobrevida do doente	5,6 ± 2,4	5,9 ± 2,4	ns
Como racionar acesso à tecnologia	2,9 ± 1,6	3,0 ± 1,8	ns
Universalidade no acesso	8,6 ± 1,6	8,6 ± 1,7	ns
Resultados da utilização tecnológica	8,0 ± 1,6	8,2 ± 1,4	ns
Quem decide acesso à tecnologia	4,3 ± 2,0	4,1 ± 1,8	ns
PRINCÍPIOS ÉTICOS			
Distanásia	3,4 ± 1,6	3,3 ± 1,5	ns
Justiça distributiva: o que dar	4,1 ± 1,5	3,9 ± 1,7	ns
Autonomia no acesso	5,3 ± 2,8	5,1 ± 3,3	ns
Justiça distributiva: quem decide	2,9 ± 1,8	3,2 ± 1,9	ns
Paternalismo / beneficência	6,5 ± 2,3	6,8 ± 2,2	ns
Bem comum / Bem individual	5,6 ± 2,3	5,2 ± 2,4	ns

Tabela 15- Valores da média e do desvio-padrão da percepção dos enfermeiros face aos fatores, em função do sexo. Valor p, de acordo com o teste não-paramétrico de Mann-Whitney para duas amostras independentes

Conforme podemos constatar os resultados não se diferenciam de forma estatisticamente significativa em 11 dos 12 fatores avaliados pelo questionário. No fundo, a variável sexo não diferencia as opiniões e percepções destes profissionais nos assuntos versados, sugerindo que as suas opiniões e práticas estão mais determinadas pelas competências profissionais e locais de trabalho. Apenas no fator “Avaliação tecnológica” se observa uma diferença a favor do sexo masculino, traduzindo a sua percepção mais positiva neste aspeto específico ($p < .01$).

Na tabela 16 apresentamos os resultados nos 12 fatores avaliados considerando o estado civil dos enfermeiros, reunidos em torno de duas categorias essenciais: casados e solteiros. Para

apreciação da magnitude das diferenças e seu significado estatístico recorremos ao teste não-paramétrico de Mann-Whitney.

FATORES	Solteiro (n= 231)	Casado (n=275)	Valor p
POLÍTICA DE SAUDE			
Avaliação tecnológica	7,9 ± 1,4	8,2 ± 1,4	*
Sobrevida do doente	5,6 ± 2,4	5,8 ± 2,4	ns
Como racionar acesso à tecnologia	2,9 ± 1,7	2,8 ± 2,5	ns
Universalidade no acesso	8,6 ± 1,6	8,6 ± 1,6	ns
Resultados da utilização tecnológica	7,9 ± 1,5	8,2 ± 1,5	*
Quem decide acesso à tecnologia	4,6 ± 2,0	4,0 ± 1,9	**
PRINCÍPIOS ÉTICOS			
Distanásia	3,4 ± 1,6	3,4 ± 1,6	ns
Justiça distributiva: o que dar	4,1 ± 1,7	4,0 ± 1,4	ns
Autonomia no acesso	5,2 ± 2,9	5,3 ± 3,0	ns
Justiça distributiva: quem decide	3,0 ± 1,8	2,9 ± 1,8	ns
Paternalismo / beneficência	6,7 ± 2,2	6,5 ± 2,4	ns
Bem comum / Bem individual	5,5 ± 2,2	5,6 ± 2,4	ns

Tabela 16- Valores da média e do desvio-padrão da percepção dos enfermeiros face aos fatores, em função do estado civil. Valor p, de acordo com o teste não-paramétrico de Mann-Whitney

Conforme podemos observar existem diferenças estatisticamente significativas entre os fatores “Avaliação tecnológica” e “Resultados da utilização tecnológica” e o estado civil. Existe ainda diferença estatística muito significativa entre o estado civil e o fator “Quem decide acesso à tecnologia”. Neste sentido, podemos concluir que o estado civil dos enfermeiros da presente amostra influencia a sua perspectiva sobre o acesso à tecnologia, levando a que os casados concordem um pouco mais que os solteiros sobre a realização de avaliação tecnológica para introdução da mesma no mercado ($p < .05$), assim como atender aos resultados decorrentes da sua utilização ($p < .05$). Os solteiros, por sua vez, discordam um pouco menos do que os casados sobre quem decide o acesso à tecnologia ($p < .01$).

Na tabela 17 apresentamos os resultados nos 12 fatores avaliados considerando o nível de formação dos enfermeiros da amostra (basicamente considerando enfermeiros com formação base que agregou os licenciados e os bacharelados; e enfermeiros com formação pós-base que agregou os especialistas, pós-graduações e mestrados).

FATORES	Formação base (n= 287)	Formação pós-base (n=219)	Valor p
POLÍTICA DE SAUDE			
Avaliação tecnológica	7,8 ± 1,4	8,4 ± 1,2	**
Sobrevida do doente	5,7 ± 2,3	5,7 ± 2,4	ns
Como racionar acesso à tecnologia	2,9 ± 1,7	2,8 ± 1,6	ns
Universalidade no acesso	8,6 ± 1,5	8,6 ± 1,7	ns
Resultados da utilização tecnológica	7,8 ± 1,6	8,3 ± 1,4	**
Quem decide acesso à tecnologia	4,4 ± 2,0	4,0 ± 1,9	*
PRINCÍPIOS ÉTICOS			
Distanásia	3,6 ± 1,5	3,1 ± 1,6	**
Justiça distributiva: o que dar	4,2 ± 1,5	3,8 ± 1,6	**
Autonomia no acesso	5,0 ± 2,8	5,6 ± 3,0	*
Justiça distributiva: quem decide	3,0 ± 1,8	3,0 ± 1,9	ns
Paternalismo / beneficência	6,7 ± 2,2	6,4 ± 2,5	ns
Bem comum / Bem individual	5,6 ± 2,3	5,4 ± 2,4	ns

Tabela 17- Valores da média e do desvio-padrão da percepção dos enfermeiros face aos fatores, em função dos níveis de formação. Valor p, de acordo com o teste não-paramétrico de Mann-Whitney

Conforme se pode constatar pelos resultados obtidos, verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas num maior número de fatores considerando o nível de formação dos enfermeiros da amostra, o que desde logo nos merece destaque. Um nível mínimo de significância estatística ocorre em relação aos fatores “Quem decide acesso à tecnologia” e “Autonomia no acesso” ($p < .05$), contudo tais índices são já muito significativos nos fatores “Avaliação tecnológica”, “Resultados da utilização tecnológica”, “Distanásia”, e “Justiça distributiva: o que dar” ($p < .01$).

Estes resultados parecem-nos traduzir que o nível de formação dos enfermeiros influencia as suas opiniões na área, confirmando aliás a nossa hipótese empírica colocada. Quanto mais formação os enfermeiros têm, mais concordam que o acesso à tecnologia em saúde esteja dependente da realização de uma avaliação dessa tecnologia a diferentes níveis, assim como o ter em consideração os resultados da utilização da mesma. No que respeita ao exercício da autonomia quando a tecnologia não tem indicação e os custos são suportados pelo próprio, os enfermeiros com mais formação discordam menos dessa possibilidade que os enfermeiros com formação a nível da graduação. Ao mesmo tempo, também o maior nível de formação dos enfermeiros leva a que eles mais discordem sobre quem decide o acesso à tecnologia com

base em interesses, sejam eles das instituições, profissionais, indústria promotora ou políticos. Este posicionamento verifica-se igualmente ao nível da utilização da tecnologia como meio de fomentar a distanásia e do que deve ser dado em matéria de saúde aos cidadãos numa perspetiva de justiça distributiva.

Na tabela 18 apresentamos os resultados nos 12 fatores avaliados considerando a área funcional dos enfermeiros da amostra, em particular se estão a prestar cuidados ou se estão no exercício de funções de gestão.

FATORES	Prática cuidados (n= 439)	Gestão (n= 67)	Valor p
POLÍTICA DE SAUDE			
Avaliação tecnológica	8,0 ± 1,4	8,6 ± 1,1	**
Sobrevida do doente	5,7 ± 2,4	5,6 ± 2,5	ns
Como racionar acesso à tecnologia	2,9 ± 1,7	2,6 ± 1,5	ns
Universalidade no acesso	8,6 ± 1,6	8,8 ± 1,4	ns
Resultados da utilização tecnológica	7,9 ± 1,5	8,6 ± 1,3	**
Quem decide acesso à tecnologia	4,4 ± 1,9	3,2 ± 2,0	**
PRINCÍPIOS ÉTICOS			
Distanásia	3,5 ± 1,5	2,6 ± 1,3	**
Justiça distributiva: o que dar	4,1 ± 1,5	3,7 ± 1,7	*
Autonomia no acesso	5,3 ± 2,8	5,0 ± 3,3	ns
Justiça distributiva: quem decide	3,0 ± 1,8	2,7 ± 1,8	ns
Paternalismo / beneficência	6,7 ± 2,3	6,1 ± 2,6	ns
Bem comum / Bem individual	5,5 ± 2,3	5,6 ± 2,6	ns

Tabela 18- Valores da média e do desvio-padrão da perceção dos enfermeiros face aos fatores e considerando as funções atuais. Valor p, de acordo com o teste não-paramétrico de Mann-Whitney

De novo é interessante assinalar diferenças nos resultados quando se consideram estes dois grupos de enfermeiros (prática de cuidados e gestão), confirmando a hipótese empírica de partida. Como podemos observar na tabela 18, existe diferença estatística significativa entre o fator “Justiça distributiva: o que dar” e as funções atuais dos enfermeiros ($p < .05$), registando-se ainda uma diferença estatística muito significativa entre os fatores “Avaliação tecnológica”, “Resultados da utilização tecnológica”, “Quem decide acesso à tecnologia”, e “Distanásia” em relação às funções dos enfermeiros ($p < .01$).

Olhando às médias dos dois grupos, os enfermeiros com funções de gestão, em relação aos da prática de cuidados, concordam mais com a realização de uma avaliação tecnológica a vários

níveis assim como ter em consideração os resultados da utilização da mesma. Do mesmo modo, também discordam mais sobre quem decide o acesso à tecnologia com base em interesses, sejam eles das instituições, profissionais, indústria promotora ou políticos. Este posicionamento verifica-se igualmente ao nível da utilização da tecnologia como meio de fomentar a distanásia e do que deve ser dado em matéria de saúde aos cidadãos numa perspetiva de justiça distributiva.

Finalmente, na tabela 19 apresentamos os resultados nos 12 fatores considerando a religiosidade dos enfermeiros. Também aqui, a análise das diferenças foi realizado através do teste não-paramétrico de Mann-Whitney.

FATORES	Tem religião (n= 402)	Não tem religião (n= 104)	Valor p
POLÍTICA DE SAUDE			
Avaliação tecnológica	8,2 ± 1,4	8,0 ± 1,2	ns
Sobrevida do doente	5,9 ± 2,5	5,6 ± 2,3	ns
Como racionar acesso à tecnologia	3,0 ± 1,9	2,9 ± 1,6	ns
Universalidade no acesso	8,4 ± 1,6	8,6 ± 1,6	ns
Resultados da utilização tecnológica	8,2 ± 1,6	8,0 ± 1,5	ns
Quem decide acesso à tecnologia	4,2 ± 1,7	4,3 ± 2,0	ns
PRINCÍPIOS ÉTICOS			
Distanásia	3,2 ± 1,5	3,4 ± 1,6	ns
Justiça distributiva: o que dar	4,3 ± 1,9	4,0 ± 1,5	ns
Autonomia no acesso	5,2 ± 3,0	5,3 ± 2,9	ns
Justiça distributiva: quem decide	3,2 ± 1,6	2,9 ± 1,8	ns
Paternalismo / beneficência	6,6 ± 2,3	6,6 ± 2,3	ns
Bem comum / Bem individual	5,5 ± 2,2	5,5 ± 2,4	ns

Tabela 19- Valores da média e do desvio-padrão da percepção dos enfermeiros face aos fatores, em função da religião. Valor p, de acordo com o teste não-paramétrico de Mann-Whitney

Conforme podemos observar, é interessante verificar que as opiniões dos enfermeiros da amostra em relação aos 12 fatores avaliados no questionário não se apresentam diferenciados segundo a sua religiosidade (com e sem religião). Assim, a religiosidade destes profissionais não teve significado estatístico para este estudo, ou seja, não interfere nas suas avaliações nas áreas aqui consideradas e que se prendem com o seu exercício profissional.

Hipótese 2: Há diferenças entre os enfermeiros que exercem funções no internamento médico, internamento cirúrgico, cuidados intensivos/intermédios, urgência, bloco operatório/diagnóstico intervenção, e outros, relativamente às respostas aos 12 fatores obtidos.

Para testarmos esta hipótese, havendo mais que dois grupos de enfermeiros em comparação, recorreremos ao teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis para apreciação das diferenças nas médias dos resultados. Na tabela 20 apresentamos os resultados para os vários grupos em análise nos 12 fatores, bem como a significância do ratio observado na comparação dos subgrupos de enfermeiros.

Tabela 20 - Valores da média e do desvio-padrão da percepção dos enfermeiros face aos fatores, em função das áreas de atividade onde exercem. Valor p, de acordo com o teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis

FATORES	Internamento médico (n= 121)	Internamento cirúrgico (n=132)	Cuidados intensivos/ Intermédios (n= 124)	Urgência (n=38)	Bloco operatório/ Diagnóstico/ Intervenção (n= 24)	Outros (n=67)	Valor p
POLÍTICA DE SAUDE							
Avaliação tecnológica	7,8 ± 1,5	7,9 ± 1,3	8,4 ± 1,2	8,4 ± 1,4	8,1 ± 1,2	8,2 ± 1,3	*
Sobrevida do doente	5,2 ± 2,3	5,5 ± 2,3	6,5 ± 2,3	6,0 ± 2,7	5,7 ± 2,1	5,1 ± 2,3	**
Como racionar acesso à tecnologia	2,9 ± 1,7	2,8 ± 1,6	3,1 ± 1,6	3,4 ± 2,3	2,7 ± 1,6	2,5 ± 1,4	ns
Universalidade no acesso	8,5 ± 1,6	8,7 ± 1,6	8,5 ± 1,8	8,5 ± 1,8	8,4 ± 1,6	8,9 ± 1,3	ns
Resultados da utilização tecnológica	7,7 ± 1,8	8,2 ± 1,2	8,1 ± 1,5	8,0 ± 1,8	8,4 ± 1,5	8,2 ± 1,3	ns
Quem decide acesso à tecnologia	4,5 ± 1,7	4,4 ± 2,0	4,1 ± 1,9	5,0 ± 2,3	4,0 ± 2,3	3,6 ± 2,0	*
PRINCÍPIOS ÉTICOS							
Distanásia	3,5 ± 1,5	3,5 ± 1,6	3,3 ± 1,3	3,8 ± 2,3	3,5 ± 1,6	2,8 ± 1,5	*
Justiça distributiva: o que dar	4,2 ± 1,5	3,9 ± 1,4	4,1 ± 1,6	4,0 ± 2,0	4,2 ± 1,5	4,1 ± 1,7	ns
Autonomia no acesso	5,1 ± 2,8	5,2 ± 2,8	5,2 ± 3,0	5,1 ± 2,9	5,1 ± 3,0	5,3 ± 3,1	ns
Justiça distributiva: quem decide	3,0 ± 1,7	3,1 ± 1,9	3,0 ± 1,7	3,2 ± 2,0	3,1 ± 2,1	2,6 ± 1,6	ns
Paternalismo / beneficência	6,5 ± 2,4	6,6 ± 2,4	6,9 ± 2,2	6,5 ± 2,0	6,1 ± 2,1	6,1 ± 2,4	ns
Bem comum / Bem individual	5,6 ± 2,3	5,4 ± 2,4	5,5 ± 2,3	5,7 ± 2,5	5,7 ± 2,4	5,6 ± 2,1	ns

Legenda:

* → p < 0,05

** → p < 0,01

ns → não significativo

Como podemos observar através dos resultados apresentados na tabela 20, constatamos que existem diferenças estatisticamente significativas nos fatores “Avaliação tecnológica”, “Quem decide acesso à tecnologia” e “Distanásia” em função das áreas de atividade onde os enfermeiros da amostra exercem a sua atividade profissional ($p < .05$). Estas mesmas diferenças apresentam-se já muita significativas do ponto de vista estatístico tomando os resultados no fator “Sobrevida do doente” e as áreas de atividade profissional ($p < .01$).

Especificando mais as pontuações dos vários subgrupos de enfermeiros nos fatores em que se observa uma diferença estatisticamente significativa, confirmando a hipótese empírica colocada, relativamente à “Avaliação tecnológica”, os enfermeiros de todas as áreas de atividade consideradas no estudo concordam que se realize, mas os do “Internamento médico” e “Internamento cirúrgico” concordam menos. Por sua vez, os enfermeiros dos “Cuidados intensivos/Intermédios” e os da “Urgência” concordam que a decisão de acesso à tecnologia considere a ponderação de sobrevida do doente, mas todos os outros discordam, ainda que com um posicionamento pouco acentuado. Por outro lado, todos os enfermeiros discordam que quem decide o acesso à tecnologia sejam os políticos, os profissionais, as instituições ou a indústria promotora com base em interesses, mas os da “Urgência” discordam menos. Por último, todos os enfermeiros discordam que a utilização da tecnologia fomenta a distanásia.

Hipótese 3: Há associação entre a idade e tempo de exercício dos enfermeiros relativamente às respostas aos 12 fatores obtidos.

A verificação desta terceira hipótese pressupõe o cálculo de um coeficiente de correlação entre a idade ou o tempo de exercício profissional dos enfermeiros e os seus resultados nos 12 fatores do questionário. Na tabela 21 apresentamos os coeficientes de correlação obtidos e o respetivo nível de significância estatística, através do teste de Spearman.

FATORES		VARIÁVEIS	
		Idade	Tempo de exercício
Política de saúde	Avaliação tecnológica	0,116**	0,160**
	Sobrevida do doente	- 0,03	-0,01
	Como racionar acesso	-0,06	-0,06
	Universalidade no acesso	0,101*	0,100*
	Resultados da utilização	0,110*	0,134**
	Quem decide acesso	-0,268**	-0,248**
Princípios éticos	Distanásia	-0,201**	-0,200**
	Justiça: o que dar	-0,162**	-0,163**
	Autonomia no acesso	-0,103*	-0,094*
	Justiça: quem decide	-0,162**	-0,161**
	Paternalismo/Beneficência	-0,07	-0,093*
	Bem comum/Bem individual	0,07	0,05

Tabela 21- Correlações entre os fatores e as variáveis demográficas idade e tempo de exercício profissional, de acordo com o coeficiente de Spearman

Analisando os coeficientes de correlação obtidos (tabela 21), a “Idade” dos enfermeiros apresenta uma correlação positiva muito baixa mas mesmo assim estatisticamente significativa com os fatores “Universalidade no acesso” e “Resultados da utilização” ($p < .05$), havendo uma correlação muito significativa relativamente ao fator “Avaliação tecnológica” ($p < .01$). Verificamos também uma correlação negativa muito baixa mas estatisticamente significativa no fator “Autonomia no acesso” ($p < .05$), mostrando-se já muito significativa nos fatores “Justiça: o que dar” e “Justiça: quem decide” ($p < .01$). Por último, observa-se ainda uma correlação negativa baixa e muito significativa nos fatores “Quem decide acesso” e “Distanásia” ($p < .01$).

Relativamente ao “Tempo de exercício profissional” observa-se uma correlação positiva muito baixa mas estatisticamente significativa relativamente ao fator “Universalidade no acesso” ($p < .05$), sendo já muito significativo o coeficiente de correlação relativo aos fatores “Avaliação tecnológica” e “Resultados da utilização” ($p < .01$). Também se verifica uma

correlação negativa muito baixa e significativa nos fatores “Autonomia no acesso” e “Paternalismo/Beneficência” ($p < .05$). Por outro lado, a correlação obtida é estatisticamente muito significativa e negativa muito baixa nos fatores “Justiça: o que dar”, “Justiça: quem decide”, sendo negativa baixa nos fatores “Quem decide acesso” e “Distanásia” ($p < .01$).

Este conjunto de resultados permite-se concluir pela aceitação da nossa hipótese empírica pois que a idade e o tempo de exercício profissional dos enfermeiros (logicamente que duas variáveis positivamente correlacionadas entre si pois que à maior idade se associam mais anos de prática, e vice-versa) estão associados, de forma estatisticamente significativa, com os seus resultados nos 12 fatores avaliados. Neste sentido podemos apontar que, quanto mais idade e tempo de exercício profissional os enfermeiros apresentam, mais concordam que se realize avaliação tecnológica, exista universalidade no acesso à tecnologia e se considerem os resultados da utilização tecnológica.

Do mesmo modo, quanto mais idade e tempo de exercício profissional detêm, menos discordam sobre quem decide o acesso numa perspectiva de política de saúde. Igualmente menos discordam que a tecnologia fomente a distanásia, com o exercício da autonomia no acesso quando não há indicação para o uso da tecnologia e desde que suporte os custos e numa perspectiva de justiça distributiva sobre o que dar em matéria de saúde e quem decide sobre o que dar e a quem dar (cidadãos, instituições, políticos). Neste sentido, os enfermeiros desta nossa amostra com mais tempo de exercício profissional mostram-se mais discordantes com práticas de algum paternalismo.

Hipótese 4: Existe diferença entre o poder e o dever no que respeita ao diagnóstico, prognóstico e qualidade de vida para decidir o acesso à tecnologia em saúde, assim como diferença entre o poder e o dever no que respeita à opinião do profissional para decidir o acesso a essa mesma tecnologia.

Na tabela 22 apresentamos os resultados cruzando para os mesmos participantes a sua pontuação relativamente ao poder e ao dever. Para a análise do significado estatístico das oscilações nas médias observadas recorreremos ao teste de Wilcoxon, o teste não-paramétrico para comparar médias entre amostras emparelhados de resultados.

ITENS	\bar{x}	s	Valor p
POLÍTICA DE SAÚDE			
Diagnóstico	-1,3	2,6	**
Prognóstico	-0,9	2,6	**
Qualidade de vida	0,1	2,9	ns
PRINCÍPIOS ÉTICOS			
Opinião do profissional	-0,1	2,6	ns

Tabela 22 - Valores da média e do desvio-padrão da diferença entre o poder e o dever. Valor p de acordo com o teste não-paramétrico de Wilcoxon para duas amostras emparelhadas

Como podemos observar na tabela 22, e tendo em conta os dados do Anexo XXI, não existe uma diferença estatisticamente significativa entre o “poder” e o “dever” relativamente aos seguintes itens: “Qualidade de vida” e “Opinião do profissional”. Neste caso, os enfermeiros da amostra concordam que se pode e deve atender a estes aspetos para o doente aceder à tecnologia em saúde.

Por outro lado, observamos existir diferença estatisticamente significativa entre o “poder” e o “dever” relativamente aos itens: “Diagnóstico” e “Prognóstico”. Aqui, os enfermeiros da amostra discordam que o diagnóstico e o prognóstico do doente “deve” ser determinante para este aceder à tecnologia em saúde, concordando que “pode” ser considerado.

Hipótese 5: Observa-se uma correlação estatisticamente significativa entre os 12 fatores que compõem as duas dimensões do questionário aplicado junto da nossa amostra de enfermeiros.

Na tabela 23 apresentamos os coeficientes de correlação entre os resultados nos 12 fatores do questionário. Pelas razões que fomos invocando ao longo desta tese, esta correlação recorre ao coeficiente de Spearman.

Tabela 23- Correlações entre os fatores das duas dimensões, de acordo com o coeficiente de Spearman

Fatores		Política de saúde						Princípios éticos					
		Avaliação tecnológica	Sobrevida do doente	Como racionar acesso	Universalidade no acesso	Resultados da utilização	Quem decide acesso	Distanásia	Justiça: o que dar	Autonomia no acesso	Justiça: quem decide	Paternalismo Beneficência	Bem comum/ Bem individual
Política de saúde	Avaliação tecnológica	1	0,14**	-0,13**	0,22**	0,52**	-0,01	-0,17**	-0,06	0,02	0,05	0,12**	-0,10*
	Sobrevida do doente		1	0,43**	-0,11*	0,04	-0,14**	-0,06	0,04	0,08	0,04	0,22**	0,05
	Como racionar acesso			1	-0,39**	-0,22**	0,04	0,18**	0,15**	0,09*	0,14**	0,05	0,05
	Universalidade no acesso				1	0,21**	-0,11*	-0,11*	-0,11*	-0,04	-0,20**	0,12**	0,05
	Resultados da utilização					1	0,01	-0,24**	-0,10*	0,07	-0,01	0,04	-0,06
	Quem decide acesso						1	0,23**	0,11*	0,10*	0,19**	0,09*	-0,09*
Princípios éticos	Distanásia							1	0,27**	0,10*	0,24**	0,04	0,05
	Justiça: o que dar								1	0,07	0,24**	0,04	0,01
	Autonomia no acesso									1	0,09	0,06	-0,04
	Justiça: quem decide										1	-0,02	-0,13**
	Paternalismo / Beneficência											1	0,03
	Bem comum / Bem individual												1

Legenda:

* → correlação significativa a 95% de confiança

** → correlação significativa a 99% de confiança

Os resultados obtidos na tabela 23 são difíceis de sintetizar pois um largo número de coeficientes de correlação calculados, mesmo que reduzidos, apresentam-se estatisticamente significativos. Na verdade, tais coeficientes de correlação são baixos, mas face ao número bastante elevado de participantes na amostra acabam por ser estatisticamente significativos, mesmo que em vários casos apenas ao nível de significância de $p < .05$. Face a esta dificuldade, podemos agrupar os resultados obtidos e que na generalidade permitem-nos aceitar a nossa hipótese empírica que antecipava uma correlação entre os 12 fatores avaliados, ainda que os coeficientes mais elevados, por exemplo acima de .20, se observem dentro dos seis fatores de cada uma das duas dimensões avaliadas. Tomando os coeficientes de correlação mais expressivos, podemos mencionar aqueles que atingem o ponto crítico de .20 e aqueles que superam .40. No primeiro caso encontramos a correlação da “Avaliação tecnológica” com a “Universalidade do acesso” ($r = .22$) e do fator “Resultados da utilização” com “Como racionar acesso à tecnologia” ($r = -.22$) e “Universalidade do acesso” ($r = .21$). Passando aos fatores da dimensão “Princípios éticos”, encontramos correlações entre “Distanásia” com “Resultados da utilização” ($r = -.24$), “Quem decide acesso” ($r = .23$), “Justiça distributiva: o que dar” ($r = .27$) e com “Justiça distributiva: quem decide” ($r = .24$). Acresce ainda a correlação entre “Justiça distributiva: o que dar” e “Justiça distributiva: quem decide” ($r = .24$), ou entre “Sobrevida do doente” e “Paternalismo/Beneficência” ($r = .22$). De acrescentar, por último, três correlações nos fatores da dimensão “Política de saúde” que se aproximam ou ultrapassam .40. Neste caso, a correlação entre “Sobrevida do doente” e “Como racionar acesso” situa-se em .43; a correlação entre “Como racionar o acesso” e “Universalidade do acesso” situa-se em -.39; e a correlação entre “Avaliação tecnológica” e “Resultados da utilização” situou-se em .52 (a correlação mais elevada encontrada entre os fatores considerados no presente estudo).

Com base neste conjunto de correlações obtidas, e relativamente ao acesso à tecnologia em saúde, os enfermeiros concordam que se realize avaliação tecnológica, mas essa avaliação deve considerar outros aspetos como: sobrevida do doente com base no diagnóstico, prognóstico e qualidade de vida, a universalidade no acesso, a opinião do profissional com base no que é melhor para o doente e os resultados da utilização da tecnologia. Ao mesmo tempo, quanto mais concordam com a avaliação tecnológica, menos discordam que a utilização da mesma nesse contexto fomenta situações de distanásia, conduza ao racionamento no acesso em situações específicas doença crónica, doença rara, fase terminal,

patologias ou em função da idade. Igualmente nesse contexto menos concordam que o bem individual seja priorizado sob o ponto de vista ético.

Por outro lado, os enfermeiros concordam que num contexto de avaliação da sobrevida do doente sejam considerados aspetos como o diagnóstico, prognóstico e qualidade de vida, aliados à opinião do profissional com base no que é melhor para o doente, mas discordam com o racionamento no acesso em situações específicas de doença crónica, doença rara, fase terminal, patologias ou em função da idade. Também quanto mais concordam com a decisão de acesso baseada na avaliação da sobrevida do doente, menos concordam com a universalidade no acesso e menos discordam que a decisão de acesso numa perspetiva de política de saúde, seja feita pelas instituições, profissionais, indústria promotora ou políticos.

Os enfermeiros discordam que o acesso à tecnologia seja limitado com base em aspetos como doenças crónicas, doenças raras, fase terminal, patologias ou idade, não conduzindo este posicionamento ao fomentar da distanásia. Numa ótica de justiça distributiva, esta discordância em como racionar o acesso, leva a que se discorde sobre o que dar e quem decide o que dar e a quem dar em matéria de saúde, numa perspetiva de equidade. Também ao discordar do como racionar o acesso com base em aspetos como doenças crónicas, doenças raras, fase terminal, patologias ou idade, se discorda com o exercício da autonomia para aceder à tecnologia quando esta não está indicada.

Do mesmo modo, numa vertente de política de saúde, quanto mais discordam do como racionar o acesso, menos concordam que se considere a universalidade nesse mesmo acesso e os resultados da utilização da tecnologia sob o ponto de vista social, económico, legal e ético.

Os enfermeiros concordam com a universalidade no acesso à tecnologia em saúde, a qual também deve considerar os resultados da utilização da mesma e a opinião do profissional com base no que é melhor para o doente. Contudo, quanto mais concordam com a universalidade no acesso, menos discordam de quem decide o acesso numa perspetiva de política de saúde, do fomentar da distanásia, e na ótica da justiça distributiva sobre o que dar e sobre quem decide o que dar e a quem dar.

Os enfermeiros concordam que o acesso à tecnologia em saúde deve ter em consideração os resultados da utilização da mesma, contudo quanto mais isso é tido em linha de conta, menos discordam que se fomente a distanásia e menos discordam sobre o que dar em termos de justiça distributiva. Ao ter em consideração os resultados da utilização da tecnologia, pode-se fomentar a distanásia e facilita-se a decisão sobre o que dar em matéria de justiça distributiva.

Os enfermeiros discordam que quem decide o acesso à tecnologia sejam alguns dos intervenientes neste cenário e que possam ter interesses na sua introdução no mercado, como por exemplo: as instituições, os profissionais, a indústria promotora ou os políticos. Assim quanto mais discordam de quem decide o acesso, mais discordam que a distanásia ocorra como consequência, mais discordam do exercício da autonomia no acesso sem indicação do uso da mesma e de aspetos relacionados com a justiça distributiva como o que dar em matéria de saúde e quem decide sobre o que dar e a quem dar (cidadãos, instituições, políticos). Porém mais concordam que se considere a opinião dos profissionais com base no que é melhor para o doente e menos concordam que o bem individual seja priorizado sob o ponto de vista ético, nesse mesmo acesso.

Por último, os enfermeiros discordam que se use a tecnologia em saúde para fomentar situações de distanásia, do mesmo modo que discordam da autonomia no acesso quando não há indicação para o uso da tecnologia e discordam da justiça distributiva sobre o que dar em matéria de saúde e quem decide sobre o que dar e a quem dar (cidadãos, instituições, políticos). Numa perspetiva de justiça distributiva, os enfermeiros, quanto mais discordam sobre o que dar, mais discordam que essa decisão (numa igual visão de justiça distributiva) seja tomada pelos cidadãos, gestores das instituições ou políticos. No mesmo sentido, e ainda numa lógica de justiça distributiva, os enfermeiros quanto mais discordam que quem decide o acesso à tecnologia sejam os cidadãos, gestores das instituições ou políticos, menos concordam que o bem individual seja priorizado sob o ponto de vista ético.

13.4 Discussão dos resultados

Após o tratamento estatístico dos dados obtidos e da sua interpretação, relativamente à opinião dos enfermeiros sobre o acesso à tecnologia em saúde, importa responder às questões orientadoras formuladas na fase conceptual, complementadas com as hipóteses formuladas na fase empírica.

Decorrente da análise comparativa efectuada e dos testes estatísticos subjacentes em torno das **hipóteses** levantadas relativamente à **questão 1**, confirmou-se que não existem diferença nas respostas aos fatores obtidos (relativamente às dimensões política de saúde e princípios éticos), tomando a vivência religiosa dos enfermeiros. Neste sentido, podemos assumir que a religião não interfere no seu pensar e agir profissional como enfermeiros, o que nos parece ser de destacar colocando os seus princípios éticos em termos profissionais mais ao nível dos

serviços, dos doentes e sua especificidade profissional e menos na esfera das crenças e práticas religiosas.

No entanto, existem diferenças entre todas as outras variáveis (sexo, estado civil, níveis de formação e as funções atuais) e o fator “Avaliação tecnológica” da dimensão política de saúde. Mesmo assim, podemos assumir que as maiores diferenças encontradas em função dos níveis de formação e das funções dos enfermeiros fazem associar os seus posicionamentos éticos mais na esfera da sua atuação profissional, sugerindo que se trata de um grupo profissional com identidade própria sendo isso o marcante das suas atitudes e atuações.

Ao mesmo tempo, existem diferenças entre o estado civil, os níveis de formação e as funções atuais e os fatores “Resultados da utilização tecnológica” e “Quem decide acesso à tecnologia” da dimensão princípios éticos, verificando-se ainda uma diferença entre níveis de formação e o fator “Autonomia no acesso” também da dimensão princípios éticos. Estes resultados, na sequência da alínea anterior, reforçam a percepção de uma identidade profissional dos enfermeiros marcada sobretudo pela formação auferida e contextos de atuação.

Em síntese, a religião professada pelos enfermeiros não demonstrou ter influência nas suas percepções em torno do acesso à tecnologia e questões éticas daí decorrentes. Apesar da bibliografia nada referir sobre este aspeto, este não podia ser esquecido porque a religião teoricamente integra a interioridade do indivíduo e mesmo para os que não têm religião, fica a espiritualidade que está presente em todos os seres humanos.

A variável género aparece associada a algumas diferenças nas pontuações dos enfermeiros, o que nos parece decorrer, mais do que de diferenças biológicas e genéticas inerentes, a fatores extrínsecos como a educação, o papel social, a cultura e a formação, os quais poderão conduzir a uma forma diferente de ver o problema em estudo.

A influência do estado civil na perspectiva dos enfermeiros sobre o acesso à tecnologia pode estar relacionada com o pensar a dois ou pensar a um. Dependendo da relação de proximidade que se tem com alguém na área dos afetos a análise das situações vai ser influenciada, podendo estar aqui a origem das diferenças encontradas. Por outro lado, as questões éticas requerem reflexão e posicionamento, podendo o estado civil proporcionar mais ou menos espaço para esse debate e crescimento pessoal.

Os níveis de formação (base ou pós base) e as funções que desempenham (área da gestão ou prática dos cuidados) aparecem bastante associados às diferenças nas pontuações dos

enfermeiros nos fatores avaliados. Mais uma vez a experiência, a formação e os conhecimentos obtidos com a formação ou com a própria experiência, podem ser condicionadores na análise das situações, o que em nossa opinião são elementos constituintes da própria realidade e identidade profissional dos enfermeiros, assumindo-se por isso mesmo como um grupo profissional com suficiente coerência e especificidade.

As **hipóteses** formuladas para responder à **questão 2** confirmaram que existem diferenças entre os enfermeiros de acordo com as áreas de actividade onde exercem e o fator “Avaliação tecnológica”, “Sobrevida do doente” e “Quem decide acesso à tecnologia” da dimensão política de saúde e o fator “Distanásia” da dimensão princípios éticos. Este resultado mais uma vez comprova que a experiência de cada um pode influenciar a perspectiva das situações em análise, sugerindo que as circunstâncias em que decorre a sua prática profissional condicionam os seus posicionamentos, como não poderia deixar de ser em face da autonomia, competências e responsabilidade próprias deste grupo de profissionais.

As **hipóteses** levantadas relativamente à **questão 3**, confirmaram que existe associação entre a idade e 4 fatores da dimensão política de saúde: “Avaliação tecnológica”, “Universalidade no acesso”, “Resultados da utilização”, “Quem decide acesso” ” e 4 fatores da dimensão princípios éticos: ”Distanásia”, ”Justiça: o que dar”, “Autonomia no acesso ”e “Justiça: quem decide”. Relativamente ao tempo de exercício verificou-se associação similar, embora os “Resultados da utilização” tenham uma correlação mais significativa e haja associação com mais um fator na dimensão princípios éticos: ”Paternalismo/Beneficência”.

Assim, de acordo com este conjunto de resultados, podemos concluir que a idade e o tempo de exercício profissional influenciaram o estudo. Efetivamente o tempo e o acumular de experiências vividas podem condicionar a visão do problema em análise, confirmando assim a influência da nossa vivência no entendimento do mundo.

Considerando as **hipóteses** resultantes da **questão 4**, confirmamos que algumas variáveis permitiram abordar o problema “se tudo o que podemos fazer devemos efetivamente fazer”: a idade do doente, o diagnóstico, o prognóstico, a qualidade de vida e a opinião do profissional com base no que é melhor para o doente. Assim, foi confirmado que relativamente à idade o “pode” foi eliminado, ao mesmo tempo que a idade do doente não deve ser determinante para

o acesso à tecnologia; ainda neste sentido a qualidade de vida e a opinião do profissional “pode” e “deve” ser determinante; por último, o diagnóstico e o prognóstico “pode” mas não “deve” ser determinante.

Analisando estes posicionamentos, o dever enquanto imperativo para agir de acordo com uma consciência ética está patente nas respostas, porque nas situações em que o poder é reconhecido para ser praticado é acautelado pelo “dever” associado. De referir que na fundamentação teórica, a idade do doente é apontada como um critério importante para racionar o acesso à tecnologia. Autores referenciados na tese, como Norman Daniels e Daniel Callahan, consideram que a idade é um fator individual que deve pesar sob o ponto de vista social. Diminuir a morte em idades jovens e não prolongar a vida dos velhos, mas sim aliviar o sofrimento, são conceitos que atendem ao bem comum, tendo em atenção o bem individual. Hans Jonas também defende que os velhos devem dar lugar aos novos, porque se suprimíssemos a morte, suprimíamos também a procriação. *“En este comenzar una y outra vez, que solo puede obtenerse a cambio del una y outra vez acabar, podría muy bien radicar la esperanza de la humanidad, su mecanismo de defensa para no caer en el tédio y la rutina, su oportunidad de preservar la espontaneidad de la vida”*⁶⁶⁰(p.51). De acordo com o referido autor, a existência de um mundo de velhos, sem juventude, apenas levaria à acumulação de experiência prolongada, não permitia o privilégio de contemplar o mundo pela primeira vez, deslumbrar diante do desconhecido, ter a curiosidade própria das crianças e desta forma tornar possível que o conhecimento progreda, numa busca permanente, numa sede constante de querer saber cada vez mais, como se nunca tivéssemos ultrapassado a fase do “porquê?”⁶⁶¹. Igualmente Maynard⁶⁶² e Williams⁶⁶³ com o argumento do “fair innings” justificam o racionamento com base na idade. Parece-nos perante o exposto que o prolongamento da velhice não deve ser objetivo a atingir, mas a realidade confronta-nos com o contrário pois o tempo médio de vida aumenta, o número de nascimentos diminui, o número de velhos na sociedade aumenta tendo associado o problema das doenças crónicas e degenerativas. Os enfermeiros discordam que a idade seja fator determinante para aceder à tecnologia, mas parece-nos que este fator se associado às doenças raras, doenças crónicas, patologias e fase terminal como não devendo ser limitativas na decisão de acesso, apenas estão a salvaguardar a

⁶⁶⁰ Jonas H. *El Principio de responsabilidad*. Barcelona: Editorial Herder, 1995.

⁶⁶¹ Cf. *Idem*, (p.51).

⁶⁶² Cf. Maynard A. *Rationing health care*. *British Medical Journal*, 1996, 313(7071):1499.

⁶⁶³ Cf. Williams A. *Rationing health care by age. The case for*. *British Medical Journal*, 1997, 314 (7083): 820-822.

igualdade de oportunidades e a possibilidade de conjugar com outros fatores, para em conjunto poder ajudar a decidir sobre o racionamento no acesso à tecnologia. Esses outros fatores podem ser por exemplo os indicadores de sobrevivência aceites pelos enfermeiros (qualidade de vida, diagnóstico, prognóstico), que em conjunto com o fator idade podem permitir uma análise diferente da situação. Neste sentido, e em breve síntese, não se pretende usar o argumento “idade pela idade”, mas importa valorizar a idade de forma conjugada com outros aspetos circunstanciais.

As **hipóteses** resultantes da **questão 5** formulada confirmaram que existem 36 associações entre os fatores avaliados ao longo das duas dimensões avaliadas no questionário, ainda que tendencialmente os coeficientes de correlação sejam mais elevados (formamos dois grupos de valores: acima de .20 e acima de .40) quando entre fatores dentro de cada uma dessas duas dimensões. Assim, existem 11 associações entre os fatores da dimensão política de saúde versus política de saúde; encontram-se 20 associações entre os fatores da dimensão política de saúde versus dimensão princípios éticos; e existem 5 associações entre os fatores da dimensão princípios éticos versus princípios éticos.

A avaliação tecnológica em saúde foi um fator transversal e com peso estatístico em todas as vertentes analisadas, e os enfermeiros concordam que seja realizada, o que corrobora a importância que a literatura lhe atribui. Ter em consideração os resultados decorrentes da utilização tecnológica, foi também um fator estatisticamente significativo na maioria dos aspetos considerados, pelo que conjuntamente com a avaliação tecnológica podem validar as decisões que em política de saúde sejam tomadas sobre que tecnologia utilizar. A necessidade de fundamentar as decisões em matéria de tecnologia a disponibilizar, deve ser uma preocupação política na atualidade. Barros diz que *“a inovação tecnológica permanente coloca o desafio, também ele constante, de saber quando deve ser adotada e utilizada... Daqui decorre a necessidade de uma avaliação criteriosa da adoção dessas novas tecnologias e da decisão da sua utilização em cada caso particular.”*⁶⁶⁴(p.79). No caso do medicamento, existe análise para a sua introdução no mercado, contudo nem sempre a utilização de uma nova molécula significa inovação, pois pode acontecer ela apenas produzir o mesmo efeito já existente, mas a um preço mais elevado. A este respeito Francisco Batel Marques (ex-bastonário dos farmacêuticos e presidente da Sociedade Portuguesa de Farmácia

⁶⁶⁴ Fernandes JV, Barros PP, Fernandes AC. *Três olhares sobre o futuro da saúde em Portugal*. Cascais: Editora Princípio, 2011.

Clínica e Farmacoterapia) afirmava publicamente que *“A inovação terapêutica é, simultaneamente, uma necessidade e um investimento social”*. Realizar cortes financeiros que apenas incidem sobre os custos diretos não tem vantagem, pois a avaliação deve considerar os ganhos que podem ocorrer com o investimento, como seja a efetividade obtida e a qualidade de vida que os doentes conseguem após o tratamento. Quando questionado se o custo de um medicamento inovador compensava, respondeu que *“A situação tem de ser avaliada caso a caso, para comprovar se se trata de uma inovação terapêutica real ou apenas de uma novidade técnica...Essa avaliação de tecnologias de Saúde, como é genericamente designada não existe entre nós, apesar de ter uma função chave no acomodar dos custos identificados com as disponibilidades orçamentais”*⁶⁶⁵. Torna-se pois fundamental atender à forma como estas descobertas são difundidas junto da opinião pública, pois nem sempre o mais caro é o melhor e a indústria tem interesses legítimos de lucro. Os benefícios efetivamente obtidos devem compensar os recursos usados, pelo que *“as decisões de não adoção de certas tecnologias podem chocar com as expetativas da população.”*⁶⁶⁶ (p.80). Urge pois criar mecanismos para seleccionar as inovações tecnológicas que surgem a cada dia, Fernandes considera que *“é fundamental avançar no sentido da criação de uma agência nacional de avaliação de tecnologias da saúde, independentemente do poder político, com autonomia técnica e científica, idónea e altamente qualificada.”*⁶⁶⁷(p.89). Esperemos que a recente criação do SiNATS, signifique em termos práticos, a satisfação desta necessidade de criteriosamente seleccionarmos a constante oferta tecnológica. Esperemos que os critérios sejam transparentes, sirvam os reais interesses dos utentes com base na beneficência, não maleficência e atendendo a uma justa distribuição dos recursos, em detrimento dos interesse de terceiros.

A distanásia obteve a discordância dos enfermeiros. Ao avaliar a tecnologia e ao considerar os seus resultados é expectável que a distanásia não seja pretendida, não só pelo sofrimento que causa ao doente, mas também pela utilização desnecessária de recursos que acarreta, sem benefícios e com custos elevados a diferentes níveis (pessoais, familiares, sociais, económicos). Convém contudo referir que a tecnologia não pode só por si ser responsabilizada pela prática da distanásia, porquanto ela está dependente do bom ou mau uso

⁶⁶⁵ Revista “Visão”, 8 de Março de 2012, (p.28).

⁶⁶⁶ Fernandes JV, Barros PP, Fernandes AC. *Três olhares sobre o futuro da saúde em Portugal*. Cascais: Editora Princípia, 2011.

⁶⁶⁷ Idem.

que lhe dão. O que se espera é que os profissionais quando a utilizam sirvam os melhores interesses do doente com base nos princípios da beneficência e não maleficência, avaliando os resultados que estão a obter com a sua utilização e sabendo parar quando tal se demonstrar indicado, isto é, o tratamento se revelar fútil. Como refere Pessini, *“A vida humana é um bem fundamental, mas não um valor absoluto. Esta tradição procura o resgate da dignidade humana que integra a morte na vida. A negação da morte abre as portas para a obstinação terapêutica. Existe uma forte consciência de limite de investimentos terapêuticos. Daí nascem a sabedoria e a necessidade de discernimento de quais sejam os investimentos terapêuticos que não honram a dignidade do ser humano.”*⁶⁶⁸ (p.261).

Esta não pretensão da distanásia, é reforçada por aspetos relacionados com a sobrevivência do doente, tais como o diagnóstico, o prognóstico e a qualidade de vida, da concordância dos enfermeiros e das situações de discordância relativamente a situações de doenças crónicas, doenças raras, fase terminal, determinadas patologias ou a idade. Quando os enfermeiros discordam que as situações referidas limitem o acesso à tecnologia provavelmente vislumbram uma forma de discriminação a qual pode também ser entendida como um eugenismo camuflado. Ainda que o eugenismo seja essencialmente discutido devido aos progressos da Genética, na procura da melhoria da espécie e da eliminação dos genes que possam causar a sua degenerescência, podemos falar de um “eugenismo social”, o qual de diversos modos pode conduzir à “eliminação” dos que não são produtivos, mas que se mantêm consumidores de recursos escassos e dispendiosos e que podem ser um “fardo” para a sociedade. Porém, se associarmos estes critérios de racionamento aos outros aspetos referidos de diagnóstico, prognóstico e qualidade de vida, aceites pelos enfermeiros, talvez já não tenham que ser considerados discriminatórios, mas espera-se que configurem uma decisão justificada na beneficência e não-maleficência e no respeito pela dignidade humana. Michel Renaud afirma que *“...a dignidade é a que todo o ser humano possui enquanto pessoa. Deste modo, somos todos iguais em dignidade;”*⁶⁶⁹ (p.204), porém, ainda segundo o referido autor esta afirmação é teórica porque *“na prática, existem tantos atropelos à dignidade humana que a tese da dignidade universal serve de farol, de guia para a ação privada e política, mais do que princípio já garantido de facto.”*⁶⁷⁰ (p. 204) Consideramos que na prática é isto que se

⁶⁶⁸ Pessini L. *Distanásia. Até quando prolongar a vida?* 2ed. São Paulo: Edições Loyola, 2007.

⁶⁶⁹ Renaud M. *Dignidade Humana*. In Neves MCP, Pacheco S. *Para uma ética da enfermagem. Desafios*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2004.

⁶⁷⁰ *Ibidem*.

espera, que as decisões de acesso aos recursos tenham por base o respeito pela dignidade do ser humano e não apenas o servir interesses de terceiros.

A universalidade no acesso merece a concordância geral dos enfermeiros o que demonstra em parte um garantir de igualdade de oportunidade no acesso à tecnologia, filtrada pelos aspetos relativos à sobrevivência do doente (diagnóstico, prognóstico e qualidade de vida) e não permitindo a discriminação com base em critérios de racionamento como a idade, patologias, doenças crónicas e fase terminal. Neste sentido, os resultados obtidos apontam que a decisão de acesso à tecnologia sob o ponto de vista da política de saúde, não deve estar dependente dos interesses das instituições, dos profissionais, da indústria promotora ou dos políticos, nem sob o ponto de vista dos princípios ético deve estar dependente dos cidadãos, dos gestores das instituições ou dos políticos. Parece-nos que para o processo de decisão, não confiam que sejam garantidos aspetos relativos à universalidade no acesso, sobrevivência do doente, evitar da distanásia, e primado do bem individual sobre o bem comum. Contudo concordam que para aceder à tecnologia a opinião do profissional seja considerada tendo por base o que é melhor para o doente. Neste posicionamento encontramos uma validação do exercício do paternalismo, reforçando a responsabilidade de as decisões em matéria de saúde ficarem sob a alçada dos profissionais.

Os enfermeiros portugueses relativamente ao problema sobre quem decide o acesso à tecnologia numa perspetiva de política de saúde equiparam-se aos profissionais dos estudos já referidos. Valorizam o racionamento implícito realizado ao nível micro, isto é clínico, e não concordam com o racionamento explícito, cuja decisão se verificaria ao nível macro (político) ou meso (hospital ou comunidade). Contudo as ferramentas que poderiam servir de base para os critérios de acesso a definir ao nível macro e meso, são aceites pelos enfermeiros (como é o caso da realização de avaliação tecnológica em saúde e da avaliação dos resultados da utilização da mesma, a diferentes níveis), o que pode indiciar que concordam que sejam os profissionais de saúde a definir os critérios com base nestes dados. Ao nível dos princípios éticos, não consideram que os interesses de terceiros pesem para a decisão de acesso dos doentes à tecnologia.

O fator “Autonomia no acesso”, resultou da vontade do doente e/ou família serem consideradas para a decisão de acesso à tecnologia. Os enfermeiros discordaram que quando não tem indicação exista acesso mesmo que custeado pelo próprio. Parece estar patente a prevalência dos princípios da beneficência e não maleficência sobre o da autonomia, evitando

a ocorrência da futilidade ou desperdício, ainda que decorrente do exercício da autonomia do doente ou da vontade da família. A vontade da família é sempre algo complicado, pois não podemos esquecer que esta pode não ser isenta de conflito de interesses. O acesso à tecnologia, quando esta não tem indicação e sobretudo em situações de tratamento, pode camuflar uma necessidade de prolongar a vida do doente para preservar interesses de terceiros. Quando os enfermeiros discordam que o doente ou a família pague pelo acesso à tecnologia quando não tem indicação, apenas estão a considerar a perspetiva do utilizador, mas se considerarmos o mercado da saúde e a perspetiva do fornecedor, é legítimo que consumam produtos se assim o entenderem. O principal objetivo das empresas é ter lucro, qualquer que seja o seu ramo de negócio e o da saúde não foge a esta regra. A publicidade a produtos farmacêuticos, dispositivos médicos e meios de diagnóstico, são disso exemplo, assim como o fenómeno da *“disease mongering”* referido na parte teórica. Parece-nos que os enfermeiros não estão despertos para esta vertente do consumo que pode existir no mercado da saúde. Este facto é importante pois os profissionais de saúde são agentes educadores podendo aconselhar os cidadãos sobre o que os favorece ou não relativamente ao que é fornecido pelas empresas, isto, desde que eles próprios não tenham conflitos de interesse na aquisição desses produtos, ou enfrentem situações de prática da medicina defensiva ou pressão de terceiros.

O fator “Bem comum/bem individual” deu uma perspetiva dos enfermeiros sobre qual seria o bem mais valorizado para aceder à tecnologia em saúde visando uma justa distribuição dos recursos. Ainda que de forma muito pouco marcada, os enfermeiros concordaram com o bem individual e discordaram do bem comum. Este facto direciona-nos para uma política do primado do ser humano pois não nos podemos esquecer que *“é a pessoa singular ou individual que é portadora do sentido ético da sua existência...as finalidades da comunidade política e do estado são outras que não as da existência ética singular e pessoal”*⁶⁷¹(p.10,13), assim, em caso de conflito entre a finalidade política e a finalidade ética pessoal, é esta que deve predominar, pois não são as pessoas que servem a política, mas a política é que deve servir as pessoas. Como refere Renaud⁶⁷² esta situação não significa que o Estado não possa exigir sacrifícios às pessoas tendo em vista o bem comum entendido como bem individual, mas na prática vai representar um sacrifício consentido pelos próprios cidadãos, para proveito de outros e com base numa decisão política. Arbitrar este dilema entre bem individual e bem

⁶⁷¹ Renaud M. *A tensão entre o bem da pessoa e o bem comum. Cadernos de Bioética, 1996, Março, 11: 9-16.*

⁶⁷² Cf. *Idem*, (p.13).

comum não é tarefa fácil. É um papel que pode ser assumido pelos vários intervenientes já referidos como os políticos, cidadãos, indústria promotora da tecnologia, profissionais de saúde, doentes, gestores, ainda que os enfermeiros não concordem que estes intervenientes tenham poder de decisão (há exceção dos profissionais de saúde).

Considerando o quadro de crise económica que a Europa atravessa, e em particular Portugal, a discordância dos enfermeiros relativamente ao consumo desnecessário de recursos e o dilema entre bem individual e comum, reflete uma preocupação ética de equidade e futilidade, dado que os custos individuais refletem-se obrigatoriamente no coletivo, devendo por isso ponderar-se as decisões para garantir uma alocação justa de recursos. Ainda segundo o referido autor *“em muitos casos o bem das pessoas é uma outra forma de “bem comum”, no sentido de um bem partilhado por um grupo de pessoas consideradas isoladamente. Em numerosos casos, o bem comum – ou bem da instituição – encontra-se em conflito com o bem social ou bem das pessoas, não com o bem de uma pessoa, mas com o bem de várias ou de todas as pessoas consideradas individualmente. A vida económica apresenta muitos casos deste estilo”*⁶⁷³(p.15). Conciliar os dois mencionados bens nem sempre é possível, pelo que se espera que as decisões que tenham que ser tomadas nesse sentido consagrem o respeito incondicional pelo ser humano. Considerando o visado de forma direta ou indireta na situação em análise e tendo presente que provavelmente algum “preço” terá que ser pago, entre dois males devemos escolher o mal menor, como aconselha Aristóteles.

Em matéria de justiça distributiva, relativamente ao que deve ser dado, os enfermeiros discordaram da maioria das opções apresentadas e concordaram de forma pouco vinculada com o “dar tudo a todos”. Isto pode decorrer do facto de não existir opinião formada entre esta classe profissional, sobre o que seja uma justa distribuição de recursos e sobre o que se deve dar e a quem se precisa realmente dar. No entanto pode estar patente neste posicionamento o não incentivar da distanásia, uma ponderação relativamente ao como racionar, garantia da universalidade no acesso, acautelar relativamente aos resultados da utilização da tecnologia e não depender de terceiros a decisão de acesso. O fator obtido que considera os resultados da utilização da tecnologia sob o ponto de vista do impacto social, as consequências económicas e a realização de uma avaliação legal e ética, foi da concordância dos enfermeiros, podendo limitar ou não as situações de distanásia e contribuindo para disponibilizar mais recursos numa perspetiva de justiça distributiva relativamente ao que dar.

⁶⁷³ *Ibidem.*

As questões relativas ao financiamento dos serviços de saúde com possibilidade de manter ou mudar o modo de financiamento não foram avaliadas porque não tiveram peso estatístico. Podemos especular que isto resulta do facto do serviço nacional de saúde português ser do agrado dos enfermeiros e não considerarem ter pensado noutro tipo de financiamento, ou então pensaram no assunto mas não conseguiram ter uma opinião concreta sobre o que mudar. Igualmente não teve peso estatístico a possibilidade de um cidadão que não preza a sua saúde não aceder à tecnologia numa base de igualdade de oportunidades. Possivelmente as opiniões dispersaram-se entre os que consideravam que a responsabilização pessoal devia pesar na decisão de acesso aos cuidados pagos com o dinheiro público e os que consideravam que tendo por base a liberdade de decisão individual, tal não deve ser limitadora de acesso aos cuidados.

Temos consciência que esta matéria não é de fácil análise ou resolução, veja-se os países que há vários anos tentam conseguir um serviço de saúde equitativo e eficiente, como é o caso da Holanda e do estado de Oregon e que não tem sido fácil, obrigando a ajustes constantes. Nos últimos tempos Portugal despertou para o problema do financiamento na área da saúde, porque a era de despesismo sem controlo, desperdício e má gestão colocaram em causa a garantia dos princípios da universalidade e equidade no acesso aos cuidados de saúde, ao mesmo tempo que perigaram a garantia de prestação de cuidados de qualidade e a sustentabilidade financeira do SNS. Portugal enquanto Estado Social tem que garantir o direito à saúde dos seus cidadãos com base num quadro de transparência de critérios de acesso aos cuidados, de financiamento corresponsável entre o pagador e o prestador e de responsabilidade social, não valorizando apenas os direitos, mas igualmente os deveres e exigindo responsabilização quando não respeitados, independentemente da parte não cumpridora.

14. CONCLUSÃO

Presentemente vivemos uma era de grande evolução e de oferta tecnológica em todas as áreas da vida social, inclusive na área da saúde. Portugal apesar das dificuldades económicas e financeiras que atravessa, não se tem privado de alguma modernização e de aceder a sofisticada tecnologia, aqui incluída a tecnologia na área da saúde. No geral, os nossos hospitais encontram-se bem equipados e algumas das suas unidades apresentam elevado perfil tecnológico. Em consequência, importa investir na formação dos profissionais e na mudança de atitudes em torno do manuseio e rentabilização dos equipamentos. Sendo que a despesa decorrente do uso dessa tecnologia se faz necessariamente sentir na qualidade dos serviços e no orçamento das instituições, interessa auscultar os profissionais sobre as suas perspetivas ao nível da utilização dessa tecnologia.

A realização deste trabalho surgiu do contacto com situações de acesso a sofisticada tecnologia e do questionamento pessoal quanto à forma como os enfermeiros percecionavam a decisão de acesso à tecnologia em saúde. Para responder a este problema, partimos de duas áreas ou dimensões principais considerando para o efeito: a política de saúde e os princípios éticos. Inserindo-se este trabalho na área da bioética, fazia sentido considerar a política de saúde, e os princípios éticos igualmente, dado que ambas as vertentes se relacionam. Em nosso entender, as decisões políticas em matéria de saúde refletem-se em questões éticas e os aspetos éticos podem ou não influenciar a política de saúde. Neste sentido, estas duas dimensões vieram a ser consideradas no questionário de avaliação das perceções dos enfermeiros.

Importa referir que este trabalho apresenta algumas limitações, pelo que retomando o conceito de validade do estudo a que aludimos na descrição metodológica da nossa investigação, reconhecemos algumas fragilidades ao nível da consistência e da generalização dos nossos resultados, respetivamente validade interna e validade externa do estudo. Em relação ao primeiro aspeto, o recurso exclusivo à técnica do questionário pode ter as suas limitações pois nem sempre as respostas dos participantes são tão objetivas como seria desejável para nos

merecerem toda a confiança. Por outro lado, o recurso a uma amostra por conveniência, mesmo que robusta em termos do número de participantes, sempre fragiliza a generalização dos resultados ao universo de enfermeiros pois nem todos os contactados acederam a participar na investigação.

Realizado o estudo, e tomando em consideração os objetivos propostos, no que respeita à identificação e análise dos aspetos relacionados com a política de saúde que podem influenciar a decisão de acesso à tecnologia, consideramos que os enfermeiros assumem, à partida, que os idosos, as crianças, os excluídos socialmente e todos os cidadãos em geral, devem ter garantido o acesso a todos os cuidados de saúde independentemente do financiamento em vigor. Neste sentido, o SNS deve continuar a abranger todos os cidadãos como forma de garantirmos a universalidade no acesso aos cuidados de saúde. Esta universalidade no acesso tem subjacente a garantia da igualdade de oportunidades e a não discriminação de doentes. Estes aspetos são, então, fundamentais a atender na decisão de acesso à tecnologia e num contexto de política de saúde. Este posicionamento enquadra-se nos pilares que fundamentam o serviço nacional de saúde português e na legislação em vigor, e daí também a relevância do estudo empírico que realizamos e da nossa tese.

A racionalização do acesso à tecnologia é um aspeto controverso, porque pode ter por base um racionamento explícito que pode configurar, na prática, discriminação de doentes. Os enfermeiros inquiridos no presente estudo, apesar do argumento idade, doenças crónicas, doenças raras, fase terminal, patologia diagnosticada, não aceitaram estes aspetos como justificando por si só uma racionalização no acesso à tecnologia. Cumpre, aliás, salvaguardar que a discriminação é anticonstitucional em Portugal.

Um outro pilar igualmente importante, é o da gratuidade dos serviços, e este aspeto presentemente está em risco pelas despesas que são geradas e pela crise económica que o país atravessa. Perante esta problemática, os enfermeiros não demonstraram opinião formada sobre o financiamento que deve ser adotado e se deve ser mudado (a ambiguidade nas respostas dos enfermeiros consultados numa fase prévia do estudo levou-nos a eliminar estas questões já no pré-teste). De referir que a faixa etária dos inquiridos é bastante jovem e na sua prática nunca conheceram outra realidade e, não só ao nível da formação profissional como em termos de cidadania, nunca foram sensibilizados para as questões relacionadas com o financiamento dos vários setores sociais do país. Este facto é importante pois os enfermeiros são prestadores de cuidados mas também consumidores de recursos. Se nesta dualidade não conseguem ter ideias

definidas sobre qual a melhor forma de financiamento, esta dificuldade pode acentuar-se com o grosso dos cidadãos, dificultando a tomada de decisão num contexto político, que idealmente também se deve pretender democrático através da opinião pública.

A avaliação tecnológica em saúde é um alicerce fundamental para a concretização de uma política de saúde baseada em disponibilizar recursos que efetivamente sejam benéficos para os utilizadores, com custos mais baixos e com efeitos colaterais inexistentes, ou pouco significativos. Recorrendo a ferramentas como os estudos económicos, investigação clínica, medicina baseada na evidência e *guidelines*, é possível selecionar as melhores tecnologias, sem contudo deixar de garantir o respeito pela prescrição enquanto fundamento constitutivo do exercício da medicina, que desde Hipócrates confere autonomia ao médico para exercer a profissão em consciência e com base no respeito pela beneficência e não-maleficência, perante aqueles sobre os quais assumiu a responsabilidade de tratar.

Os enfermeiros concordam que a medicina baseada na evidência, a existência de *guidelines*, a investigação clínica, a análise de custo-efetividade, a efetividade dos resultados e a eficácia obtida, são determinantes para decidir sobre a que tecnologia aceder. Também os aspetos relativos aos resultados da utilização tecnológica devem ser tidos em conta, sejam eles as consequências económicas ou o impacto social, e uma avaliação legal e ética devem preceder a introdução da tecnologia no mercado.

Os aspetos relacionados com a sobrevivência do doente: prognóstico e diagnóstico, só por si, não apresentaram posicionamentos muito concordantes relativamente à decisão de acesso à tecnologia. A qualidade de vida, apesar de não ter um resultado muito marcado, obteve concordância dos enfermeiros inquiridos. Se considerarmos que os aspetos referidos anteriormente relativos ao como racionar também não foram da concordância dos enfermeiros, leva-nos a especular que subjacente a este posicionamento, possa estar apenas latente uma decisão com base numa avaliação caso a caso e não com aplicação estandardizada, por exemplo das *guidelines*, o que mais uma vez nos remete para as decisões tomadas ao nível micro e não macro.

Quem decide o acesso à tecnologia numa perspetiva de política de saúde é um fator relevante na investigação nesta área, e os enfermeiros discordam que, na base, estejam os interesses dos políticos ou da indústria promotora. Contudo, concordam que o acesso à tecnologia esteja dependente dos interesses dos profissionais e, mesmo com um posicionamento menos marcado, também concordam que tal acesso dependa dos interesses das instituições. Este

resultado é interessante porque ao nível da política da saúde seria de esperar que as decisões acontecessem ao nível macro e com um leque de intervenientes que não apenas os profissionais de saúde. Em matéria de saúde, contudo, não é tradição da realidade portuguesa ter determinantes macro para aceder à tecnologia; as decisões tendem a ser efetuadas pelos profissionais casuisticamente de acordo com a situação clínica do doente. Nestas circunstâncias, pode imperar o paternalismo, o que de certa forma está patente neste posicionamento porque provavelmente, subjacente aos interesses dos profissionais e das instituições, estão os próprios interesses dos utentes. Porém não nos podemos esquecer que estes interesses podem ser perversos se não considerarem os doentes como fins, mas antes como meios, isto é, pode estar latente um conflito de interesses para obtenção de proveitos próprios.

No que respeita à identificação e análise dos aspetos relacionados com os princípios éticos identificados como influenciadores na decisão de acesso à tecnologia, os resultados obtidos no nosso estudo permite-nos pensar que a distanásia, sendo um fenómeno frequentemente associado ao recurso à tecnologia, como consequência da sua utilização persistente e sem benefício para o doente e com custos associados a diferentes níveis, foi rejeitada pelos enfermeiros como não devendo estar patente ao uso da tecnologia. Nestes casos, o exercício da autonomia do doente não é reconhecida mesmo que o próprio queira custear tratamentos desnecessários. Por um lado, prevalece o paternalismo, sendo a beneficência e não maleficência avaliadas segundo a visão do profissional com base no que considera ser melhor para o doente. Por outro, também está evidente o evitar da futilidade e da distanásia mesmo que o próprio assim o pretenda. O paternalismo caracteriza a cultura relacional profissional de saúde/doente ainda nos dias de hoje. Geralmente o bem do doente é entendido sob a perspetiva de avaliação do profissional e a maioria dos doentes normalmente é assim que pretendem. Por vezes surgem então conflitos quando o doente pretende que a sua vontade prevaleça, se esta sua avaliação de bem for colidir com a perceção de bem por parte do profissional.

Aspeto que nos parece de mencionar prende-se com o facto de o bem individual ter primazia sobre o bem comum, seguindo as linhas orientadoras da política portuguesa e do financiamento em vigor. Sob o ponto de vista da justiça distributiva relativamente ao que dar, tem sido seguido o princípio de “dar tudo a todos” e os enfermeiros apesar do posicionamento pouco marcado, consideram que tal deve ser mantido. Esta situação pode refletir um certo

comodismo porque, como tudo é facultado sem haver necessidade de limitar, torna mais fácil a prestação de cuidados pois quem tem que decidir sobre o que fazer não tem limitações. Se existissem limites obrigava, em certa medida, a fundamentar as decisões tomadas, justificando os consumos daí decorrentes e responsabilizando os decisores pela relação consumo *versus* resultados obtidos. As alternativas apresentadas de “dar alguma coisa a alguns” e “dar tudo a alguns”, não foi aceite provavelmente por poder refletir desigualdade e discriminação no acesso; a perspetiva de “dar alguma coisa a todos” foi eliminada precocemente (no pré teste). Ainda na vertente da justiça distributiva no que concerne a quem deve decidir o que deve ser dado e a quem deve ser dado, os enfermeiros inquiridos não concordaram com a possibilidade de serem os cidadãos, os gestores ou os políticos; aliás já no pré teste foi eliminada a possibilidade de serem os profissionais. Parece-nos que para os enfermeiros este nível de decisão mais uma vez deve manter-se ao nível casuístico de qual o melhor bem para o doente, com base no princípio da beneficência e não-maleficência, e consequente paternalismo.

O conceito de solidariedade tem permitido “dar tudo a todos” no âmbito da saúde. Nesta base de atuação qualquer cidadão fica salvaguardado, quer esteja numa posição mais ou menos desfavorecida, para ter garantia de acesso aos cuidados de saúde. Podemos considerar que na base deste ideal está o princípio igualitário de Rawls, que defende a existência de um véu de ignorância para uma justa distribuição de recursos, que maximize a posição dos menos favorecidos. Contudo não sabemos se será possível continuar a “dar tudo a todos”, mas também não parece ser esse o paradigma da justiça distributiva. Aristóteles defende que a justiça trata igual os iguais e desigual os desiguais, pelo que a justa distribuição dos bens respeita o princípio da proporcionalidade. Talvez seja fundamental repensar o que dar, a quem dar e como dar, assim como se deve mudar ou não os moldes de financiamento do serviço nacional de saúde. Quando Kant afirma que o homem não é meio para uso de qualquer vontade mas um fim em si mesmo, define a baliza onde acaba o poder e começa o dever, isto é, quando novas políticas de saúde possam vir a ser implementadas, há que fazê-lo no respeito pela dignidade humana e solidariedade entre as pessoas.

De acrescentar que continuamente muita tecnologia é disponibilizada, da qual os enfermeiros são utilizadores e não são chamados a participar para opinar sobre a relevância da sua aquisição. Os enfermeiros constituem um grupo profissional organizado, com saber próprio, mas também complementar e interdependente, pelo que devia ser incrementada a sua participação em comissões ou grupos multidisciplinares nomeados para avaliar a nova

tecnologia em saúde a disponibilizar no mercado. Em nossa opinião, quando uma nova tecnologia chega ao mercado, importa questionar que ganhos em saúde realmente comportam e que análise económica foi realizada para justificar ser financiada pelo dinheiro público, por exemplo tomando em consideração a capacidade económica do país. Face a isto é essencial a existência a nível de cada país de entidades multidisciplinares que realizem estas avaliações. Estas entidades devem ser idóneas e constituídas por *experts* de cariz técnico e científico, sem conotações políticas e sem conflitos de interesse. Seria igualmente importante partilhar os resultados com as organizações internacionais que, desde há vários anos, desenvolvem este tipo de atividade, permitindo um benefício mútuo com vista à maximização dos resultados obtidos. Contudo, não basta a existência deste tipo de entidades, torna-se imperativo implementar mecanismos de controlo efetivo e responsabilização legal, relativamente às diretrizes que porventura sejam emanadas.

Os profissionais da área da saúde devem ser cada vez mais sensibilizados para esta temática relativa ao acesso à tecnologia biomédica. A promoção de discussões abertas sobre estes assuntos deviam ser ponderadas e as respetivas Ordens Profissionais deviam ter um papel mais ativo no assumir desta responsabilidade. Igualmente os programas ao nível do ensino pré-graduado e pós-graduado dos cursos ligados à saúde, deviam incluir ou reforçar as oportunidades de formação e os conteúdos curriculares relacionados com esta problemática.

Ao mesmo tempo, a população de um modo geral devia ser mais envolvida nestas questões. A informação que é divulgada pelos meios de comunicação social não deve ser tendenciosa e servir interesses de quem tem poder económico. Os assuntos quando divulgados junto da opinião pública devem considerar as diversas vertentes em que o assunto pode ser explorado, demonstrando isenção na informação e cumprindo o dever de informação justa e válida junto do público.

Após o exposto, e tomando em consideração as finalidades do trabalho, deixamos algumas considerações de análise e sugestões práticas a implementar:

- Considerando que foi recentemente criado um sistema de avaliação de tecnologias de saúde gerido pelo INFARMED (o SiNATS), esperamos que consiga cumprir com a sua função e atingir os objetivos que levaram à sua criação. É fundamental que este tipo de entidade não seja permeável a influências e conflitos de interesse, garantindo independência, idoneidade e isenção nas suas deliberações;

- Criar mecanismos de controlo efetivo e responsabilização legal sobre o cumprimento das normas que são emanadas pelas diversas entidades responsáveis;
- Sensibilizar os profissionais de saúde para esta problemática atual e pertinente, promovendo a discussão aberta sobre estes assuntos e podendo este papel ser assumido pelas respetivas Ordens Profissionais;
- Incluir ou reforçar nos programas de formação, ao nível do ensino pré-graduado e pós graduado dos cursos ligados à saúde, as temáticas relacionadas com esta problemática;
- Conseguir um maior envolvimento das comissões de ética e das personalidades de renome a elas ligadas ou não, para que publicamente sejam chamadas a emitir pareceres, ajudando também a população a formar opinião fundamentada sobre os diversos aspetos relacionados com o acesso à tecnologia, de modo a reduzir a influência dos *media*, dos interesses da indústria e dos conflitos de interesse que possam existir nos vários intervenientes; e,
- Sensibilizar as entidades competentes por forma a exigirem dos meios de informação um mais rigor nas notícias divulgadas para o público, garantindo imparcialidade.

Terminada esta tese, consideramos ter atingido os objetivos a que nos propusemos. A par do enriquecimento verificado nos nossos próprios conhecimentos sobre um tema ainda pouco discutido, certo que conseguimos também retratar o que os enfermeiros pensam sobre o tema em análise. Esperamos que todos os que contribuíram para a realização deste trabalho possam vir, de alguma forma, a beneficiar dos resultados e das reflexões produzidas a propósito da temática do nosso estudo empírico. Sobretudo gostaríamos que, refletindo sobre estes resultados, ficassem mais despertos para a relevância desta problemática.

A encerrar, e precisamente porque este tema é fundamental na atualidade e sofre oscilações na sua análise e implicações consoante a evolução económica e sociocultural das sociedades, torna-se necessário despertar e manter em aberto o diálogo como meio para assegurar a formação contínua pelos profissionais de opiniões e atitudes atualizadas, sabendo que estas acabam por moldar as suas práticas. Assim, consideramos que fica uma porta aberta para a realização de novos estudos, não só por ou para enfermeiros, mas dada a abrangência e relevância do tema, para vários outros profissionais da área da saúde e setores da sociedade, pois só a conjugação de esforços responde à complexidade da problemática em apreço.

15. BIBLIOGRAFIA

Abelson J, Giacomini M, Lehoux P, Gauvin FP. Bringing the public into health technology assessment and coverage policy decisions: From principles to practice. *Health Policy*, 2007, 82 (1): 37-50.

Ahlert A. Reflexões éticas e filosóficas sobre educação escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 2007, Mayo, 42 (6): 1-8.

Alegre M. Obra poética. Lisboa: Publicações Dom Quixote, 1999.

Almeida LM. Da prevenção primordial à prevenção quaternária. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 2005, Janeiro/Junho, 23 (1): 91-96.

Alwan A. Noncommunicable diseases: a major challenge to public health in the Region. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 1997, 3 (1): 6-16.

Andrews J, Guyatt G, Oxman AD, Alderson P, Dahm P, [et all]. GRADE guidelines: 14. Going from evidence to recommendations: the significance and presentation of recommendations. *Journal of Clinical Epidemiology*, 2013, 66 (7): 719-725.

Andrews JC, Schünemann HJ, Oxman AD, Pottie K, Meerpohl JJ, [et all]. GRADE guidelines: 14. Going from evidence to recommendations-determinants of a recommendation's direction and strength. *Journal of Clinical Epidemiology*, 2013, 66 (7): 726-735.

Anexos ao Relatório Final da Comissão para a Sustentabilidade do Financiamento do Serviço Nacional de Saúde. Fevereiro 2007. Disponível em <http://www.min-saude.pt> [Consultado em 14/06/2011].

Aranaz JM, Aibar C, Gea MT, León MT. Efectos adversos en la asistencia hospitalaria. Una revision crítica. *Medicina Clínica (Barc)*, 2004, 123 (1): 21-25.

Archer L, Biscaia J, Osswald W, Renaud M. Novos desafios à bioética. Porto: Porto Editora, 2001.

Archer L, Biscaia J, Osswald W. Bioética. Lisboa: Editorial Verbo, 1996.

Aristóteles. *L'étique a nicomaque*. Paris: Éditions Béatrice Nauwelaerts, 1958.

Arnaut A. *Serviço Nacional de Saúde. SNS 30 anos de resistência*. Coimbra: Coimbra Editora, 2009.

Ashton JR. The new public health. *International Encyclopedia of Public Health*, 2008, Elsevier: 521-528.

Asuncion M, Silvestre A, Dans LF, Dans AL. Trade-off between benefit and harm is crucial in health screening recommendations. Part II: Evidence summaries. *Journal of Clinical Epidemiology*, 2011, 64 (3): 240-249.

Balshem H, Helfand M, Schünemann HJ, Oxman AD, Kunz R, Brozek J, Vist GE, Falck-Ytter Y, Meerpohl J, Norris, S, Guyatt GH. GRADE guidelines: 3. Rating the quality of evidence. *Journal of Clinical Epidemiology*, 2011, 64(4): 401-406.

Banta D, Behney C, Cwalina V, Holmes JC, Bergling J, Boss KS, Datcher DM, Henson J. OTA Project Staff - Strategies for Medical Technology Assessment. Washington DC, Library of Congress, September, 1982. Disponível em: <http://www.princeton.edu/~ota/disk3/1982/8227/8227PDF> [Consultado em 10/02/2011].

Banta D. The development of health technology assessment. *Health Policy*, 2003, 63 (2): 121-132.

Barata RB. Epidemiologia social. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 2005, 8 (1): 7-17.

Barchifontaine CP, Pessini L. *Bioética. Alguns desafios*. São Paulo: Edições Loyola, 2001.

Barros PP. *Economia da Saúde. Conceitos e comportamentos*. Coimbra: Editora Almedina, 2006.

Bartlett J, Kotrlik J, Higgins C. Organizational research: determining appropriate sample size in survey research. *Information Technology, Learning, and Performance Journal*, 2001, Spring, 19 (1): 43-50.

Beaglehole R, Ebrahim S, Reddy S, Voûte J, Leeder S. Prevention of chronic diseases: a call to action. *The Lancet*, 2007, December 22/29, 370(9605): 2152-2157.

Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 5ed. New York: Oxford University Press, 2001.

Bell J. *Como realizar um projecto de investigação*. Lisboa: Editora Gradiva, 1997.

Ben Cao Tu Jing: “Commentary on the Ben Cao Tu Jing”. In: Atlas of Materia Medica”, 11th century. The James Lind Library. Disponível em: <http://www.jameslindlibrary.org/> [Consultado em 10/05/2011].

Berg M, Grinten T, Klazinga N. Technology assesement, priority setting, and appropriate care in Dutch health care. International Journal of Technology Assesement in Health Care, 2004, 20 (1): 35-43.

Bessa MA. Investigação em enfermagem. Revista Portuguesa de Medicina Intensiva, 1994, Junho, Ano 3, 4: 9-14.

Biscaia J. Qualidade de vida em vida com limites. Revista Acção Médica, 1992, Setembro, Ano LVI, 3: 5-15.

Bogdan R, Biklen S. Investigação qualitativa em educação. Porto: Porto Editora, 1994.

Bolander VR. Enfermagem fundamental. Abordagem psicofisiológica. Lisboa: Lusodidacta, 1998.

Boorse C. Health as a theoretical concept. Philosophy of Science, 1977, 44 (4): 542-573.

Botelho A, Pinho M, Veiga P. Who and how should participate in health care priority setting? Evidence from a Portuguese survey. Working Paper Séries. Universidade do Minho, 2011, 43: 1-19. Disponível em: <http://www.nima.eeg.uminho.pt/uploads/NIMAwP43.pdf> [Consultado em Setembro 2012].

Botelho F, Silva C, Cruz F. Epidemiologia explicada – O valor de prova (p). Acta urológica, 2008, 25 (3): 55-57.

Boyd K. Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts. Journal Medical Ethics: Medical Humanities, 2000, 26(1): 9-17. doi:10.1135/mh.26.1.9

Braillon A. Placebo is far from benign: it is disease-mongering. The American Journal of Bioethics, 2009, December, 9 (12): 36-39.

Brannigan M. Oregon’s Experiment. Health Care Analysis, 1993, 1(1): 15-32.

Breyer F, Felder S. Life expectancy and health care expaenditures: A new calculation for Germany using the costs of dying. Health Policy, 2006, 75(2): 178-186.

Broqvist M, Garpenby P. To accep, or not to accept, that is the question: citizen reactions to rationing. Health Expectations, 2011, 17(1): 82-92. doi: 10.1111/j.1369-7625.2011.00734.x

Buss PM. Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciência & Saúde Colectiva*, 2000, 5 (1): 163-177.

Buxton M, Chambers J. What values do the public want their health care systems to use in evaluating technologies? *European Journal of Health Economics*, 2011, 12(4): 285-288.

Cabral R. Temas de ética. Braga: Publicações da Faculdade de Filosofia, Universidade Católica Portuguesa, 2000.

Callahan D. Aging and the goals of medicine. *Hastings Center Report*, 1994, 24 (5): 39-41.

Callahan D. Ethics and Priority Setting in Oregon. *Health Affairs*, 1991, 10 (2): 78-87.

Callahan D. False hopes. Overcoming the obstacles to a sustainable, affordable medicine. New Jersey: Rutgers University Press, 1999.

Callahan D. Medical futility, medical necessity. The problem without a name. *Hastings Center Report*, 1991, July-August, 21 (4): 30-35.

Callahan D. Must we ration health care for the elderly? *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 2012, 40(1):10-16.

Callahan D. Rationing: Theory, Politics, and Passions. *Hastings Center Report*, 2011, 41(2): 23-27.

Callahan D. Setting limits. Medical goals in an aging society. Washington DC: Georgetown University Press, 1995.

Callahan D. What kind of life. The limits of medical progress. New Jersey: Rutgers University Press, 1994.

Camargo M. Fundamentos de ética geral e profissional. Petrópolis: Editora Vozes, 2002.

Campos AC. Reformas da Saúde. O fio condutor. Coimbra: Editora Almedina, 2008.

Canadian Task Force: The Periodic Health Examination. *Canadian Medical Association Journal*, 1979, November, 121 (3): 1193-1254.

Capewell S, Graham H. Will cardiovascular disease prevention widen health inequalities? *PLOS Medicine*, 2010, August, 7 (8: e1000320): 1-5.

Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, Cassell J, Cox P, Hill N, Hinds C, Pimentel JM, Reinhart K, Thompson BT. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Medicine*, 2004, 30(5): 770-784.

Carli P, Graffin B, Gisserot O, Landais C, Paris J. Non-diseases: Another field for the specialist of internal medicine. *La Revue de Médecine Interne*, 2008, 29 (2): 122-128.

Carta de Bangkok para a promoção da saúde num mundo globalizado. Tailândia, Agosto de 2005. Disponível em: <http://www.dgs.pt> [Consultado em 5/9/2010].

Carta de Ottawa. Canadá, Novembro de 1986. Disponível em: <http://www.dgs.pt> [Consultado em 5/9/2010].

Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes. In Queirós AA. *Ética e enfermagem*. Coimbra: Quarteto Editora, 2001.

Carvalho JE. *Metodologia do trabalho científico*. Lisboa: Escolar Editora, 2002.

Carvalho SR. As contradições da promoção à saúde em relação à produção de sujeitos e mudança social. *Ciência & Saúde Colectiva*, 2004, 9 (3): 669-678.

Castiel LD, Póvoa EC. Dr. Sackett & “Mr. Sacketeer”... Encanto e desencanto no reino da expertise na medicina baseada em evidências. *Cadernos Saúde Pública*, 2001, 17 (1): 205-214.

Catalano H, Mella JM. Recomendaciones de tratamientos basadas en las mejores pruebas. *Medicina (Buenos Aires)*, 2009, 69: 565-570.

Chadwick E. Report on the sanitary condition of the labouring population and on the means of its improvement. London, May, 1842. Disponível em: <http://www.deltaomega.org/ChadwickClassic.pdf> [consultado em 27/8/2010].

Chiolero A, Paccaud F, Aujesky D, Santschi V, Rodondi N. How to prevent overdiagnosis. *Swiss Medical Weekly*, 2015, 145:w14060. doi:10.4414/smw.2015.14060

Circular Informativa da Direcção Geral de Saúde, nº15 de 23/03/1998, relativa ao “Consentimento Livre e Esclarecido”.

Claridge J, Fabian T. History and Development of Evidence Based Medicine. *World Journal of Surgery*, 2005, 29: 547-553.

Clément E, Demonque C, Hansen-Løve L, Khan P. *Dicionário prático de filosofia de A a Z*. 2ed. Lisboa: Terramar, 1999.

Código Civil Português (2010). [Em linha]. Disponível em <http://www.verbojuridico.com/download/codidgocivil2010.pdf> [Consultado em 04/03/2011].

Código de Nuremberga. In Serrão D, Nunes R. Ética em cuidados de saúde. Porto: Porto Editora, 1998.

Código Deontológico Médico. [Em linha]. Disponível em <http://www.ordemdosmedicos.pt/ie/institucional/CNE/b5.htm> [Consultado em 24/10/2004].

Código Penal Português (2009). [Em linha]. Disponível em www.verbojuridico.com/download/codigopenal2009-v1.pdf [Consultado em 04/03/2011].

Collière MF. Cuidar...A primeira arte da vida. 2ed. Loures: Lusociência, 2003.

Collière MF. Promover a vida. Lidel e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1999.

CONFINTEA VI. Disponível em: <http://www.unesco.org/pt/confintea-vi> [Consultado em 01/03/2011].

Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Reflexão Ética sobre a Dignidade Humana. Janeiro, 1999.

Convenção contra a Discriminação na Educação. Disponível em: <http://www.gddc.pt/.../pd-conv-cdiscriminacao-ensino.html> [Consultado em 01/03/2011].

Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina. In Serrão D, Nunes R. Ética em cuidados de saúde. Porto: Porto Editora, 1998.

Cooper R. Disease. Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences, 2002, 33(2): 263-282.

Costa FG. Qualidade de vida em situações limite. O deficiente e a família. Cadernos de Bioética, 1992, Dezembro, 4: 43-50.

Costa R, Padilha MI, Amante LN, Costa E, Bock LF. O legado de Florence Nightingale: uma viagem no tempo. Texto Contexto Enfermagem, 2009, Outubro-Dezembro, 18 (4): 661-669.

Croft P, Altman DG, Deeks JJ, Dunn KM, [et all]. The science of clinical practice: disease diagnosis or patient prognosis? Evidence about “what is likely to happen” should shape clinical practice? BioMed Central, 2015, 13-20. doi: 10.1186/s12916-014-0265-4

Cyrułnik B. Resiliência. Essa inaudita capacidade de construção humana. Lisboa: Instituto Piaget, 2001.

Czeresnia D, Soares TC. Concepts of health and disease. International Encyclopedia of Public Health, 2008, Elsevier:133-137.

Czeresnia D. The concept of health and the difference between prevention and promotion. *Cadernos de Saúde Pública*, 1999, Outubro-Dezembro, 15 (4): 701-709.

Daniels N, Sabin J. The ethics of accountability in managed care reform. *Health Affairs*, 1998, 17(5): 50-64.

Daniels N. Accountability for reasonableness. Establishing a fair process for priority setting is easier than agreeing on principles. *British Medical Journal*, 2000, November, 321 (7272): 1300-1301.

Daniels N. Health Care Needs and Distributive Justice. *Philosophy and Public Affairs*. 1981; 10 (2): 146-179. Disponível em: <http://www.jstor.org/stable/2264976>

Daniels N. Just health: replies and further thoughts. *Journal Medical Ethics*, 2009, 35 (1): 36-41.

Daniels N. Justice between adjacent generations: Further thoughts. *The Journal of Political Philosophy*, 2008, 16(4): 475-494.

Daniels N. Justice, Health, and Healthcare. *American Journal of Bioethics*, 2001, Spring, 1(2): 2-16.

Danis M, Clancy C, Churchill L. Ethical dimensions of health policy. New York: Oxford University Press, 2002.

Dans LF, Asuncion M, Silvestre A, Dans AL. Trade-off between benefit and harm is crucial in health screening recommendations. Part I: General principles. *Journal of Clinical Epidemiology*, 2011, 64 (3): 231-239.

Dear J, Webb D. Disease mongering – a challenge for everyone involved in health care. *British Journal of Clinical Pharmacology*, 2006, 64 (2): 122-124.

Declaração de “Nairobi Call to Action”. Quênia, Outubro de 2009. Disponível em: <http://www.gesundheitsfoerderung.ch/pdf...Nairobi-Call-to-Action-Nov09.pdf> [Consultado em 7/9/2010].

Declaração de Alma-Ata. URSS, Setembro de 1978. Disponível em: <http://www.opas.org.br/colectiva/uploadArq/Alma-Ata.pdf> [Consultado em 5/9/2010].

Declaração de Hamburgo. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org> [Consultado em 01/03/2011].

Declaração de Helsínquia. In Queirós AA. Ética e enfermagem. Coimbra: Quarteto Editora, 2001.

Declaração de Jacarta sobre a promoção da saúde no século XXI. República da Indonésia, Julho de 1997. Disponível em: <http://www.dgs.pt> [Consultado em 5/9/2010].

Declaração de Sundsvall sobre ambientes favoráveis à saúde. Suécia, Junho de 1991. Disponível em: <http://www.dgs.pt> [Consultado em 5/9/2010].

Declaração do México. México, Junho de 2000. Disponível em: <http://www.dgs.pt> [Consultado em 5/9/2010].

Declaração sobre Eutanásia da Sagrada Congregação para a Doutrina da Fé (Vaticano, 1980). http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_1980_0505_euthanasia_en.html

Declaração sobre Utilização do Progresso Científico e Tecnológico no Interesse da Paz e em Benefício da Humanidade. Disponível em: <http://www.dhnet.org.br/direitos/sip/onu/bmestar/dec75.htm> [Consultado em 04/03/2011].

Declaração Universal dos Direitos do Homem. In Queirós AA. Ética e enfermagem. Coimbra: Quarteto Editora, 2001.

Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Disponível em: <http://www.unesco.pt> [Consultado em 04/03/2011].

Decreto-Lei nº 127/2009, de 27 de Maio: Reestruturação da ERS, definindo as suas atribuições, organização e funcionamento. Revoga DL 309/2003, de 10 de Dezembro.

Decreto-Lei nº 212/2006, de 27 de Outubro: Lei orgânica do Ministério da Saúde.

Decreto-Lei nº 219/2007, de 29 de Maio: Criação da ACSS.

Decreto-Lei nº 234/2008, de 2 de Dezembro: Transfere as competências atribuídas à ACSS em matéria de qualidade para a DGS.

Decreto-Lei nº 269/2007, de 26 de Julho: Reorganização do INFARMED.

Delors J. Relatório para a UNESCO. Educação: um tesouro a descobrir. Brasília: Editora Faber-Castell, 2010.

Departamento de Clínica Geral; Instituto Superior de estudos Empresariais da Universidade do Porto. Livro de Comunicações-Forum de Economia da Saúde. Fevereiro, 2000.

Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea da Academia das Ciências de Lisboa. Volume I (A-F) e Volume II (G-Z). Lisboa: Editorial Verbo, 2001.

Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa. Tomo I a XVIII. Lisboa: Temas e Debates, 2005.

DiPrete B, Coffman D. A brief history of health services prioritization in Oregon. Oregon Health Services Commission, 2007.

Direção Geral de Saúde (DGS). Disponível em: <http://dgs.pt/> [Consultado em 12/11/2013].

Documento Estratégico do Plano Nacional de Saúde 2011-2016. Disponível em: <http://pns.dgs.pt/files/2010/07/Documento-Estratégico-PNS-2011-20161.pdf> [Consultado em 12/9/2010].

Donald M. Origens do pensamento moderno. Lisboa: Edição da Fundação Calouste Gulbenkian, 1999.

Doran E, Henry D. Disease mongering: expanding the boundaries of treatable disease. Internal Medicine Journal, 2008, 38(11): 858-861.

Drane J, Pessini L. Bioética, Medicina e Tecnologia. Desafios éticos na fronteira do conhecimento humano. São Paulo: Edições Loyola, Centro Universitário São Camilo, 2005.

Drane J, Pessini L. Bioética, Medicina e Tecnologia. Desafios éticos na fronteira do conhecimento humano. São Paulo: Edições Loyola, 2005.

Drummond M, Jönsson B, Rutten F, Stargardt T. Reimbursement of pharmaceuticals: reference pricing versus health technology assessment. European Journal of Health Economics, 2011, 12(3): 263-271.

Dugan BD, Kyle JA, Kyle CW, Birnie C, Wahba W. Integrating spirituality in patient care: preparing students for the challenges ahead. Currents in Pharmacy Teaching and Learning, 2011, 3(4): 260-266. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com> [Consultado em 18/01/2012].

Duru G, Béresniak A. Economia da saúde. Lisboa: Climepsi Editores, 1999.

Ebrahim S. The medicalisation of old age. British Medical Journal, 2002, April, 321: 861-863.

Eccles M, Freemantle N, Mason J, and The North of England Aspirin Guideline Development Group. North of England evidence based guidelines development project: Guideline on the use of aspirin as secondary prophylaxis for vascular disease in primary care. British Medical Journal, 1998, 316 (7140): 1303-1315.

Eisenberg L. Disease and illness. Distinctions between professional and popular ideas of sickness. Culture, Medicine and Psychiatry, 1997, 1: 9-23.

Elizari FJ. Questões de bioética. Vida em qualidade. Porto: Editorial Perpétuo Socorro, 1996.

Engelhardt Jr T. Fundamentos da bioética. São Paulo: Edições Loyola, 1998.

Ereshefsky M. Defining health and disease. *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 2009, 40(3): 221-227.

Escoval A, Matos T, Ribeiro R, Oliveira MI, Cardoso MS, Jesuino JC. Contratualização em Cuidados de Saúde Primários. Horizonte 2015/20. Fase 4 – O processo de contratualização de Cuidados de Saúde Primários em Portugal – Estudo de Caso. Escola Nacional de Saúde Pública, 2009. Disponível em: http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Fase4_Estudo%20de%20Caso.pdf [Consultado em 14/06/2011].

Escoval A, Matos T, Ribeiro R, Santos ATL, Oliveira MI, Cardoso MS, Jesuino JC. Contratualização em Cuidados de Saúde Primários. Horizonte 2015/20. Fase 5 – Relatório Final. Escola Nacional de Saúde Pública, 2010. Disponível em: http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Fase%205_Relatorio%20Final.pdf [Consultado em 14/06/2011].

Escoval A, Matos T, Ribeiro R. Contratualização em Cuidados de Saúde Primários. Horizonte 2015/20. Fase 3 - Revisão das Práticas Internacionais. Escola Nacional de Saúde Pública, 2009. Disponível em: http://www.acss.min-saude.pt/.../PI_RPI_Fase3-Revisão%20Práticas%20Internacionais.pdf [Consultado em 14/06/2011].

Ettxeberria X. Temas básicos de ética. Bilbao: Editora Desclée De Brouwer, 2002.

Evans G. The case against. *British Medical Journal*, 1997, 314 (7083): 822-825.

Evans TW, Nava S, Mata GV, Guidet B, Estenssoro E, Fowler R, Scheunemann LP, White D, Manthous CA. Critical care rationing: International comparisons. *American College of Chest Physicians*, 2011, 140 (6): 1618-1624, 2011. doi: 10.1378/chest.11-0957

Fernandes JV, Barros PP, Fernandes AC. Três olhares sobre o futuro da saúde em Portugal. Cascais: Editora Princípia, 2011.

Fernández MP, Gervas J. El efecto cascada: implicaciones clínicas, epidemiológicas y éticas. *Medicina Clínica (Barc)*, 2002, 118 (2): 65-67.

Fernández MP, Gervas J. El fundamento científico de la función de filtro del médico general. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 2006, 9 (1): 144-151.

Filho DBF, Júnior JAS. Visão além do alcance: uma introdução à análise fatorial. *Opinião Pública*, 2010, Junho, 16 (1): 160-185.

Filho N, Jucá V. Saúde como ausência de doença: crítica à teoria funcionalista de Christopher Boorse. *Ciência e Saúde Coletiva*, 2002, 7 (4): 879-889.

Filho NA. For a General Theory of Health: preliminary epistemological and anthropological notes. *Cadernos de Saúde Pública*, 2001, Julho-Agosto, 17 (4), 753-799.

Filliozat I. A inteligência do coração. Lisboa: Editora Pergaminho, 1998.

Fiscella K, Shin P. The inverse care law. Implications for healthcare of vulnerable populations. *Journal Ambulatory Care Manage*, 2005, October-December, 28 (4): 304-312.

Fleck L. Just caring: Defining a basic benefit package. *Journal of Medicine and Philosophy*, 2011, 36(6): 589-611.

Fleck L. Just caring: In defense of limited age-based healthcare rationing. *Cambridge Quaterly of Healthcare Ethics*, 2010, 19(1):27-37.

Fortes PAC. Reflexão bioética sobre a priorização e o racionamento de cuidados de saúde: entre a utilidade social e a equidade. *Cadernos de Saúde Pública*, 2008, 24 (3): 696- 701.

Fortin MF. O processo de investigação, da concepção à realização. 3ed. Loures: Lusociência, 2003.

Foucar E. Addressing overdiagnosis and overtreatment in cancer. *The Lancet*, 2014, 15 (8): 1306-e307.

Frankl G. Os fundamentos da moralidade. Lisboa. Editorial Bizâncio, 2003.

Frankl V. El hombre en busca de sentido. 19ed. Barcelona: Editora Herder, 1998.

Fry S, Johnstone MJ. Ethics in nursing practice. 2ed. Oxford: Blacwell Publishing, 2002.

Fukuyama F. O nosso futuro pós-humano. Consequências da revolução biotecnológica. Lisboa: Quetzal Editores, 2002.

Garrafa V, Pessini L: Bioética: Poder e Injustiça. 2ed. São Paulo, Edições Loyola, 2004.

Garrafa V, Prado MM. Mudanças na Declaração de Helsinki: Fundamentalismo económico, imperialismo ético e controle social. *Caderno Saúde Pública*, 2001, Nov-Dez, 17 (6): 1489-1496.

Garrido MV, Kristensen FB, Nielsen CP, Busse R. Health Technology assesement and health policy-making in Europe. Current status, challenges and potencial. *Observatory Studies Series n°14*, EUnetHTA, European Observatory on Health Systems and Policies, United Kingdom,

2008. Disponível em: http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0003/90426/E91922.pdf [Consultado em 10/06/ 2010].

Gazzinelli MF, Gazzinelli A, Reis DC, Penna CMM. Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença. Cadernos de Saúde Pública, 2005, Janeiro-Fevereiro, 21 (1): 200-206.

Gérvás J, Fernández MP. Genética y prevención cuaternaria. El ejemplo de la hematomacrosis. Atención Primaria, 2003, 32 (3): 158-162.

Gérvás J, Fernández MP. Uso y abuso del poder médico para definir enfermedad y factor de riesgo, en relación con la prevención cuaternaria. Gaceta Sanitaria, 2006, 20 (suplemento 3): 66-71.

Gérvás J, Pérez M. Falsas promesas de eternal juventud en el siglo XXI. Gilgamesh redivivo. FMC, 2008, 15 (1): 1-3.

Gérvás J, Starfield B, Heath I. Is clinical prevention better than cure? TheLancet, 2008, December 6, 372(9654): 1997-1999.

Gérvás J. Abuso de la prevención clínica. El cribaje del cáncer de mama como ejemplo. Revista Espaço para a Saúde, Londrina, 2009, Dezembro, 11 (1): 49-53.

Gérvás J. Innovación tecnológica en Medicina: Una visión crítica. Revista Portuguesa de Clínica Geral, 2006, 22(6): 723-727.

Gérvás J. Moderación en la actividad médica preventiva y curativa. Cuatro ejemplos de necesidad de prevención cuaternaria en España. Gaceta Sanitaria, 2006, 20 (suplemento 1): 127-134.

Gérvás J. Tareas directivas en Atención Primaria. Glosario según tendencias 2005-2009. Gestión y Evaluación de Costes Sanitarios, 2005, Junio, 6 (monográfico 1): 107-110.

Gevaert J. El problema del hombre – Introducción a la antropología filosófica. 8ed. Salamanca: Ediciones Sigueme, 1991.

Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. 5ed. São Paulo: Editora Atlas, 1999.

Gineste Y, Pellissier J. Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux. Paris: Armand Colin, 2010.

Goetz JP, LeCompte MD. Etnografía y Diseño Qualitativo en Investigación Educativa. Madrid: Ediciones Morata SA, 1989.

Golder S, Loke YK, Bland M. Meta-analyses of adverse effects data derived from randomised controlled trials as compared to observational studies: Methodological overview. *PlosMedicine*, 2011, 8 (5): 1-13. Disponível em: <http://www.plosmedicine.org> [Consultado em 14/05/2011].

Goodman C. HTA 101: Introduction to Health Technology Assessment. Bethesda, MD: National Library of Medicine, National Information Center on Health Services Research and Health Care Technology, 2004. Disponível em: <http://www.nlm.nih.gov/nichsr/hta101/hta101.pdf> [Consultado em 14/02/2011].

Gracia D. Fundamentos de Bioética. 2ed. Madrid: Editorial Triacastela, 2007.

GRADE Working Group: Grading quality of evidence and strength of recommendations. *British Medical Journal*, 328(7454): 1-18, 2004.

Griffon DP. Crowning the Edifice. *Nursing History Review: Official Journal of the American Association for the History of Nursing*, 1995, 3: 201-212.

Grupo Técnico para a Reforma da Organização Interna dos Hospitais. A Organização Interna e a Governação dos Hospitais. Ministério da Saúde, 2011.

Guyatt G, Oxman AD, Akl EA, Kunz R, Vist G, Brozek J, Norris S, Falck-Ytter Y, Glasziou P, deBeer H, Jaeschke R, Rind D, Meerpohl J, Dahm P, Schünemann HJ. GRADE guidelines: 1. Introduction-GRADE evidence profiles and summary of findings tables. *Journal of Clinical Epidemiology*, 2011, 64(4): 383-394.

Guyatt G, Oxman AD, Kunz R, Atkins D, Brozek J, Vist G, Alderson P, Glasziou P, Falck-Ytter Y, Schünemann HJ. GRADE guidelines: 2. Framing the question and deciding on important outcomes. *Journal of Clinical Epidemiology*, 2011, 64(4): 395-400.

Guyatt GH, Oxman A, Schünemann HJ, Tugwell P, Knottnerus A. GRADE guidelines: A new series of articles in the *Journal of Clinical Epidemiology*". *Journal of Clinical Epidemiology*, 2011, 64(4): 380-382.

Guyatt GH, Oxman A, Vist GE, Kunz R, Falck-Ytter Y, Alonso-Coelho P, Schünemann HJ. GRADE: an emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. *British Medical Journal*, 2008, 336(7650): 924-926.

Guyatt GH, Oxman A, Vist GE, Kunz R, Falck-Ytter Y, Schünemann HJ. GRADE: what is "quality of evidence" and why is it important to clinicians? *British Medical Journal*, 2008, 336(7651): 995-998.

Guyatt GH, Oxman A, Vist GE, Kunz R, R, Brozek J, Alonso-Coelho P, Montori V, Akl EA, Djulbegovic B, Falck-Ytter Y, Norris SL, Williams JW, Atkins D, Meerpohl J, Schünemann

HJ. GRADE guidelines: 4. Rating the quality of evidence-study limitations (risk of bias). *Journal of Clinical Epidemiology*, 2011, 64(4): 407-415.

Guyatt GH, Oxman AD, Kunz R, Falck-Ytter Y, Vist GE, Liberati A, Schünemann HJ. GRADE: going from evidence to recommendations. *British Medical Journal*, 2008, 336(7652): 1049-1051.

Guyatt GH, Oxman AD, Kunz R, Jaeschke R, Helfand M, Liberati A, Vist GE, Schünemann HJ. GRADE: incorporating considerations of resources use into grading recommendations. *British Medical Journal*, 2008, 336(7654): 1170-1173.

Hadorn DC, Baker D, Hodges JS, Hicks N. Rating the Quality of Evidence for Clinical Practice Guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 1996, 49 (7): 749-754.

HAI Global (Health Action Internacional). Disponível em: www.haiweb.org [Consultado em 7/10/2010].

Ham C. Priority setting in health care: learning from international experience. *Health Policy*, 1997, 42(1): 49-66.

Hart JT. Inverse and Positive care Laws. *British Journal of General Practice*, 2004, December, 54(509): 890.

Hart JT. The inverse care law. *The Lancet*, 1971, February 27, 297(7696): 405-412.

Heath I. Combating disease mongering: daunting but nonetheless essential. *PLOS Medicine*, 2006, April, 3 (4: e146): 448-451.

Hébert ML, Goyette G, Boutin G. *Investigação qualitativa. Fundamentos e práticas*. Lisboa: Instituto Piaget, 1994.

Heidmann I, Almeida MC, Boebis AE, Wosny AM, Monticelli M. Promoção à saúde: Trajetória histórica de suas concepções. *Texto Contexto Enfermagem*, 2006, Abril-Junho, 15 (2): 352-358.

Hennezel M, Leloup JY. *A arte de morrer*. Lisboa: Editorial Notícias, 1998.

Hennezel M. *Nós não nos despedimos*. Lisboa: Editorial Notícias, 2001.

Hespanhol AP, Couto L, Martins C. A medicina preventiva. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 2008, 24(1): 49-64.

Hill GB. Archie Cochrane and his legacy. An internal challenge to physicians' autonomy? *Journal of Clinical Epidemiology*, 2000, 53(12): 1189-1192.

Hill MM, Hill A. Investigação por questionário. Lisboa: Edições Sílabo, 2002.

Hoedemaekers R, Dekkers W. Justice and Solidarity in priority setting in health care. *Health Care Analysis*, 2003, 11 (4): 325-343.

Hoedemaekers R, Oortwijn W. Problematic notions in Dutch health care package decisions. *Health Care Analysis*, 2003, 11 (4): 287-294.

Hofmann B. On the triad disease, illness and sickness. *Journal of Medicine and Philosophy*, 2002, 27 (6): 651-673.

Hofmann B. The technological invention of disease. *Journal Medical Ethics: Medical Humanities*, 2001, 27(1): 10-19.

Hofmann BM. Why ethics should be part of health technology assesement. *International Journal of Technology Assesement in Health Care*, 2008, 24 (4): 423-429.

Holm S. "Socialized medicine", resource allocation and two-tiered health care - The Danish experience. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 1995, 20 (6): 631-637.

Holmes J, Bergling J, Boss K, Datcher D, Henson J. OTA Project Staff - Strategies for Medical Technology Assessment. Washington DC: Library of Congress, September, 1982.

Hottois G, Parizeau MH: Dicionário de Bioética. Lisboa, Instituto Piaget, 1998.

Hottois G. Bioethique et nihilisme. Une approche philosophique. In II Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Comissões de Ética. Lisboa: Imprensa Nacional Casa da Moeda, 1996, (p.73-95).

Hottois G. El Paradigma Bioético. Barcelona: Editorial Anthropos, 1991.

Huot R. Métodos qualitativos para as ciências humanas. Lisboa: Instituto Piaget, 2002.

Hurst S, Hull SC, DuVal G, Danis M. Physicians' responses to resource constraints. *Archive of Internal Medicine*, 2005, 165 (6): 639-644.

Hwu YJ, Coates VE, Boore JRP. The evolving concept of health in nursing research: 1988 - 1998. *Patient Education and Counseling*, 2001, 42(2):105-114.

Illich I. Un facteur pathogène predominant. L'obsession de la santé parfaite. *Journal Le Monde Diplomatique*, (p. 28), Mars, 1999. Disponível em: <http://www.monde-diplomatique.fr/1999/03/ILLICH/11802> [Consultado em 7/10/2010].

Internacional Union for Health Promotion and Education. Disponível em: <http://www.iuhpe.org> [Consultado em 12/9/2010].

Jackard A. L'héritage de la liberte. De l'animalité à l'humanité. Paris: Éditions du Seuil, 1987.

Jamouille M, Roland M, Bentsen N, Klinkman M, Falkoe E, Bernstein B, et al. Working fields and prevention domains in general practice/Family Medicine. WONCA International Classification Committee, 2002, (1-15). Disponível em: <http://docpatient.net/mj/prev.html> [Consultado em 7/10/2010].

Jecker N. Should we ration health care? The Journal of Medical Humanities, 1989, 10 (2): 77-90.

Jennings D. The confusion between disease and illness in clinical medicine. CMAL, 1986, October 15, 135(8): 865-870.

Jonas H. El principio de responsabilidad. Barcelona: Editorial Herder, 1995.

Jonas H. Ética, medicina e técnica. Lisboa: Vega, 1994.

Jonsen A, Siegler M, Winslade W. Ética clínica. 4ed. Lisboa: McGraw-Hill, 1998.

Jürgen MP, Krajic K, Dietscher C. The health promoting (HPH): concept and development. Patient Education and Counseling, 2001, 45: 239-243.

Kant I. Fundamentação da metafísica dos costumes. Lisboa: Edições 70, 1995.

King MB, Koenig HG. Conceptualising spirituality for medical research and health service provision. BMC Health Services Research, 2009, 9: 116. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/9/116> [Consultado em 18/01/2012].

Kottow M. Vulnerability: What kind of principle is it? Medicine, Health Care and Philosophy, 2004, 7(3): 281-287.

Kroke A, Boeing H, Rossnagel K, Willich SN. History of the concept of 'levels of evidence' and their current status in relation to primary prevention through lifestyle. Public Health Nutrition, 2003, 7 (2): 279-284.

Lalonde M. A new perspective on the health of Canadians (a working document). Minister of Supply and Services Canada, 1981. Disponível em: <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/pdfperspect-eng.pdf> [Consultado em 5/9/2010].

Lama D: Ética para o novo milénio. Lisboa: Editorial Presença, 2000.

- Laranjeira CASJ. Do vulnerável ser ao resiliente envelhecer: revisão de literatura. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 2007, Julho-Setembro, 23 (3): 327-332.
- Larson J. The World Health Organization's definition of health: social versus spiritual health. *Social Indicators Research*, 1996, 38 (2): 181-192.
- Lasmar MMO, Ronzani TM. Qualidade de vida e resiliência: uma interface com a promoção da saúde. *Revista de Atenção Primária à Saúde*, 2009, Setembro, 12 (3): 339-350.
- Lessard-Hébert M, Goyette G, Boutin G. *Investigação qualitativa. Fundamentos e práticas*. Lisboa: Instituto Piaget, 1994.
- Leys M. Health care policy: Qualitative evidence and health technology assessment. *Health Policy*, 2003, 65 (3): 217-226.
- Lima C. Ensaio Clínico, Vulnerabilidade e Relativismo Ético. *Acta Médica Portuguesa*, 2005, 18(3): 221-226.
- Lin V. Evidence-Based Public Health Policy. *International Encyclopedia of Public Health*, 2008, Elsevier: 527-536.
- Lindholm L, Rosén M, Emmelin M. An epidemiological approach towards measuring the trade-off between equity and efficiency in health policy. *Health Policy*, 1996, 35 (3): 205-216.
- Livro Branco, Juntos para a saúde: uma abordagem estratégica para a UE (2008-2013). Disponível em: <http://europa.eu/documentation/official-docs/whitw-papers> [Consultado em 12/9/2010].
- Loureiro I, Miranda N. *Promover a saúde: dos fundamentos à acção*. Coimbra: Editora Almedina, 2010.
- MacDonald N. Palliative care – an essential component of cancer control. *Canadian Medical Association Journal*, 1998, June 30, 158 (13): 1709-1716.
- Machado JAG. O que é a qualidade de vida? Uma perspectiva cultural. *Cadernos de Bioética*, 1992, Dezembro, 4: 9-13.
- Magalhães VP. Distribuição de recursos para a saúde. *Apontamento ético. Cadernos de Bioética*, 1994, Abril, 6: 9-27.
- Malta M, Cardoso LO, Bastos FI, Magnanini MMF, Silva CMFP. Iniciativa STROBE: Subsidios para a comunicação de estudos observacionais. *Revista Saúde Pública*, 2010, 44 (3): 559-565.

Månsdotter A, Lindholm L, Öhman A. Women, men and public health – how the choice of normative theory affects resource allocation. *Health Policy*, 2004, 69(3): 351-364.

Marcondes W. A convergência de referências na Promoção da Saúde. *Saúde e Sociedade*, 2004, Janeiro-Abril, 13 (1): 5-13.

Marconi MA, Lakatos EM. Fundamentos de metodologia científica. 5ed. São Paulo: Editora Atlas, 2003.

Marmot M. Economic and social determinants of disease. *Bulletin of the World Health Organization*, 2001, 79 (19): 988-989.

Maroco J, Garcia-Marques T. Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *Laboratório de Psicologia*, 2006, 4 (1): 65-90.

Marôco J. Análise estatística com o SPSS Statistics. 5ed. Pero Pinheiro: ReportNumber, 2011.

Martins C. Manual de Análise de Dados Quantitativos com recurso ao IBM® SPSS®. Saber decidir, fazer, interpretar e redigir. Psiquilibrios Edições, 2011.

Martins J, Rodrigues J, Antunes M, Ferrador F, Ramos I, [et all]. Sistema Nacional de Avaliação de Tecnologias de Saúde para Portugal (SiNATS) – Criar o futuro. INFARMED, 2014. Disponível em: http://www.infarmed.pt/portal/page/portal/INFARMED/MAIS_NOVIDADES/sinats.pdf [Consultado em 7/02/2015].

Mausner & Kramer. Introdução à Epidemiologia. 4ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2007.

Maynard A. European health policy challenges. *Health Economics*, 2005, 14(suppl 1): S255-S263, doi:10.1002/hec.1048

Maynard A. Rationing health care. *British Medical Journal*, 1996, 313 (7071): 1499.

Maynard A. Rationing health care: an exploration. *Health Policy*, 1999, 49 (1-2): 5-11.

McDaid D, Cookson R. Evaluating health care interventions in the European Union. *Health Policy*, 2003, 63(2): 133-139.

Mcintyre T, Vila-Chã C. O sofrimento do doente: leituras multidisciplinares. Edição da Associação de Psicólogos Portugueses, 1995.

McKerlie D. Equality between age-groups. *Philosophy and Public Affairs*, 1992, Summer, 21(3):275-295.

- Mechanic D. Dilemmas in rationing health care services: the case for implicit rationing. *British Medical Journal*, 1995, June, 310 (6995): 1655-1659.
- Melo JPB. A questão dos limites económicos para a saúde: Reflexões de um economista. *Cadernos de Bioética*, 1994, Abril, 6: 23-29.
- Melo M. A prevenção quaternária contra os excessos da Medicina. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 2007, 23 (3): 289-293.
- Melo M. A promoção da doença. A quem interessa? *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 2007, 23 (4): 361-364.
- Mill JS. Utilitarismo. Lisboa: Gradiva, 2005.
- Minaire P. Disease, illness and health: theoretical models of the disablement process. *Bulletin of the World Health Organization*, 1992, 70 (3): 373-379.
- Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2000, 5 (1): 7-18.
- Mintzes B. Direct to consumer advertising is medicalising normal human experience. *British Medical Journal*, 2002, April, 324 (7342): 908-909.
- Mirandola PD. Discurso sobre a dignidade do homem. Edição Bilingue, Lisboa: Edições 70, 1989.
- Mittelmark MB, Kickbusch I, Rootman I, Scriven A, Tones K. Health Promotion. *International Encyclopedia of Public Health*, 2008, Elsevier: 225-240.
- Moher D, Hopewell S, Schulz KF, Montori V, Gøtzsche PC, Devereaux PJ, Elbourne D, Egger M, Altman DG. CONSORT 2010 Explanation and Elaboration: Updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. *Journal of Clinical Epidemiology*, 2010, 63 (8): e1-e37.
- Morais MF. Estudo de Caso: Reencontro de um Paradigma Perdido? *Revista Portuguesa de Educação*, 1994, 7 (1 e 2): 127-135.
- Moreira CD. Planeamento e estratégias da investigação social. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, 1994.
- Mossialos E, King D. Citizens and rationing: analysis of a European survey. *Health Policy*, 1999, 49 (1-2): 75-135.

Moynihan R, Doran E, Henry D. Disease mongering is now part of the global health debate. *PLOS Medicine*, 2008, May, 5 (5: e106): 684-686.

Moynihan R, Doust J, Henry D. Preventing overdiagnosis: how to stop harming the healthy. *British medical journal*, 2012, 344:e3502. doi:10.1136/bmj.e3502

Moynihan R, Heath I, Henry D. Selling sickness: the pharmaceutical industry and disease mongering. *British Medical Journal*, 2002, April, 324(7342): 886-891.

Moynihan R, Henry D. The fight against disease mongering: generating knowledge for action. *PLOS Medicine*, 2006, April, 3 (4: e191): 425-428.

Moynihan R, Smith R. Too much medicine? *British Medical Journal*, 2002, April, 324(7342): 859-860.

Namora F. Deuses e Demónios da Medicina. Volume I e II, Circulo de Leitores, 1977.

National Institute for Health and Clinical Excellence: The guideline manual.2009. Disponível em: <http://www.nice.org.uk/guidelinesmanual> [Consultado em 14/05/2011].

Neves C. Bioética. Temas elementares. Editora Fim de Século, 2001.

Neves MCP. Autonomia e responsabilidade da pessoa. In *Poderes e Limites da Genética*, Coleção Bioética IV, 1998, (p.13-26).

Neves MCP. O que é a bioética? *Cadernos de Bioética*, 1996, Março, 11: 7-26.

Neves MCP. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. *Revista Brasileira de Bioética*, 2006, 2 (2): 157-172.

Neves MCP. Verdade em saúde. *Cadernos de Bioética*, 1993, Dezembro, 5: 49-59.

Niebrój LT. Defining health/illness: societal and/or clinical medicine? *Journal of Physiology*, 2006, 57 (4): 251-262.

Nightingale F. Notas sobre enfermagem: o que é e o que não é. Tradução portuguesa, Loures: Lusociência, 2005.

Nolte E. Disease prevention. *International Encyclopedia of Public Health*. 2008, Elsevier: 222-234.

Nordenfelt L. The concepts of health and illness revisited. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2006, 10(1): 5-10.

Norman AH, Tesser CD. Prevenção quaternária na atenção primária à saúde: uma necessidade de Sistema Único de Saúde. Caderno Saúde Pública, 2009, Setembro, 25 (9): 2012-2020.

Nunes R, (coordenação). Política de saúde. Universidade Portucalense e Faculdade de Medicina do Porto, Porto, 2003.

Nunes R, Brandão C. Humanização da Saúde. Colectânea Bioética Hoje-XIII. Coimbra: Editora Gráfica de Coimbra, 2007.

Nunes R, Rego G, Nunes C. Afectação de recursos para a saúde: Perspectivas para um novo SNS. Coimbra: Editora Gráfica de Coimbra, 2003.

Nunes R, Rego G. Prioridades na saúde. Lisboa: Editora McGraw-Hill, 2002.

Nunes R, Rego G. Priority setting in health care: A complementary approach. Health Care Analysis, 2014, 22 (3): 292-303.

Nunes R. Bioética e Deontologia Profissional. Colectânea Bioética Hoje IV. Coimbra: Editora Gráfica de Coimbra, 2002.

Nunes R. Evidence-Based medicine: A new tool for resource allocation? Medicine, Health Care and Philosophy, 2003, 6 (3): 297-301.

Nunes R. Regulação da saúde. Porto: Vida Económica, 2005.

O'Donnell M. Definition of Health Promotion 2.0: Embracing Passion, Enhancing Motivation, Recognizing Dynamic Balance, and Creating Opportunities. In Editor's Notes, American Journal of Health Promotion, 2009, September-October, 24(1): iv.

Oberlander J, Marmor T, Jacobs L. Rationing medical care: rhetoric and reality in the Oregon Health Plan. Canadian Medical Association Journal, 2001, May, 164 (11): 1583-1587.

Obermann K, Buck D. The health care rationing debate: more clarity by separating the issues? The European Journal of Health Economics, 2001, 2 (3): 113-117.

Observatório Português dos Sistemas de Saúde. Relatório da Primavera 2001. Disponível em: <http://www.observaport.org> [Consultado em 14/06/2011].

Observatório Português dos Sistemas de Saúde. Relatório da Primavera 2009. Disponível em: <http://www.observaport.org> [Consultado em 14/06/2011].

Observatório Português dos Sistemas de Saúde. Relatório da Primavera 2010. Disponível em: <http://www.observaport.org> [Consultado em 14/06/2011].

Oliveira DL. A nova saúde pública e a promoção da saúde via educação: entre a tradição e a inovação. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 2005, Maio-Junho, 13 (3): 423-431.

Oliveira MA, (organizador). *Correntes fundamentais da ética contemporânea*. 2ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2000.

Oliveira MRF, Gomes AC, Toscano CM. QUADAS e STARD: avaliação da qualidade de estudos de acurácia de testes de diagnósticos. *Revista Saúde Pública*, 2011, 45 (2): 416-422.

Oliver A, Mossialos E, Maynard A. The contestable nature of health policy analysis. *Health Economics*, 2005, 14(S 1): S3-S6. doi:10.1002/hec.1049

Ortega Y Gasset J. *Meditaciones del quijote*. 9ed. Madrid: Alianza Editorial, 2008.

Oxford Centre for Evidence Based Medicine. Levels of evidence. Disponível em: <http://www.cebm.net> [Consultado em 10/05/2011].

Padilha MICS. Florence Nightingale e as irmãs de caridade: revisitando a história. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2005, Novembro-Dezembro, 58 (6): 723-726.

Parecer nº26 do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, sobre “Reflexão ética sobre a dignidade humana”, 1999.

Pascal B: *Pensamentos*. 3ª ed. Mem Martins, Livros de Bolso Europa-América, nº180,1998.

Pedrosa A. A enfermagem Portuguesa – Referências Históricas. *Revista Referência*. Coimbra. *Revista Científica da Unidade de Investigação e Ciências da Saúde: Domínio de Enfermagem*, 2004, Março, nº11: 69-78.

Pedrosa A. Aspectos práticos da aplicação do Direito à enfermagem. *Revista Referência*. II Série. Coimbra. *Revista Científica da Unidade de Investigação e Ciências da Saúde: Domínio de Enfermagem*, 2005, Dezembro, nº1: 73-77.

Pedrosa A. Enfermagem: Autonomia e Responsabilidade Profissional. *Revista Referência*. Coimbra. *Revista Científica da Unidade de Investigação e Ciências da Saúde: Domínio de Enfermagem*, 2004, Novembro, nº12: 73-83.

Pedrosa A. Os Cuidados na Doença e os Serviços Assistenciais desde as Origens até finais da Idade Média. *Revista Referência*. Coimbra. *Revista Científica da Unidade de Investigação e Ciências da Saúde: Domínio de Enfermagem*, 2002, Novembro, nº9: 81-86.

Pedrosa A. Os Cuidados na Doença e os Serviços Assistenciais desde a Renascença até à Revolução Industrial. *Revista Referência*. Coimbra. *Revista Científica da Unidade de Investigação e Ciências da Saúde: Domínio de Enfermagem*, 2003, Maio, nº10: 81-90.

Pelizzoli M. Correntes de ética ambiental. Petrópolis: Editora Vozes, 2003.

Pellegrino E, Thomasma D. For the patient's good. New York: Oxford University Press, 1998.

Pereira J, Giraldes MR, Campos AC. Desigualdade e saúde em Portugal. Instituto de Estudos para o Desenvolvimento. Caderno 19; Lisboa: Gráfica Teles Silva, 1991.

Perleth M, Jakubowsky E, Busse R. What is "best practice" in health care? State of the art and perspectives in improving the effectiveness and efficiency of the European health care systems. Health Policy, 2001, 56 (3): 235-250.

Pessini L, Barchifontaine CP. Problemas actuais de Bioética. 7ed. São Paulo: Edições Loyola, 2005.

Pessini L. Distanásia. Até quando prolongar a vida? 2ed. São Paulo: Edições Loyola, 2007.

Pestana MH, Gageiro JN. Análise de dados para ciências sociais. A complementaridade do SPSS. 3ed. Lisboa: Edições Sílabo, 2003.

Phaneuf M. O envelhecimento perturbado. A doença de Alzheimer. 2ed. Loures: Lusodidacta, 2010.

Pichot A. O Eugenismo. Genetistas apanhados pela filantropia. Lisboa: Instituto Piaget, 1997.

Pinheiro DPN. A resiliência em discussão. Psicologia em Estudo, 2004, 9 (1): 67-75.

Pinho MM, Veiga P. Racionamento dos cuidados de saúde e a participação da sociedade: revisão do debate. Revista Portuguesa de Saúde Pública, 2010, 28 (2): 119-126.

Pinho MM, Veiga PACV. Avaliação de custo-utilidade como mecanismo de alocação de recursos em saúde: revisão do debate. Cadernos de Saúde Pública, 2009, 25 (2): 239-250.

Pinho MM. Fórum: racionamento dos cuidados de saúde. Introdução. Cadernos Saúde Pública, 2008, Março, 24 (3): 687-689.

Pinho MM. Racionamento dos cuidados de saúde: problemática inerente. Cadernos de Saúde Pública, 2008, 24 (3): 690-695.

Pinto AV. O que é a qualidade de vida? Uma perspetiva ética. Cadernos de Bioética, 1992, Dezembro, 4: 21-27.

Pinto CAM, Rodrigues JAMS, Melo LT, Moreira AD, Rodrigues RB. Fundamentos de Gestão. Lisboa: Editorial Presença, 2006.

Plano Nacional de Saúde 2004-2010. Disponível em: <http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/capa.html> [Consultado em 12/9/2010].

Plano Nacional de Saúde 2011-2016. Disponível em: <http://www.acs.min-saude.pt/pns2011-2016> [Consultado em 12/9/2010].

Plüddemann A, Heneghan C, Thompson M, Roberts N, Summerton N, Linden-Phillips L, Packer C, Price CP. Priorisation criteria for the selection of new diagnostics technologies for evaluation. BMC Health Services Research, 2010, 10:109. doi: 10.1186/1472-6963-10-109

Polit D, Hungler B. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. 3ed. Porto Alegre: Editora Artes Médicas, 1995.

Portaria nº 646/2007, de 30 de Maio. Aprovação dos estatutos da ACSS.

Potter V: Bioethics, the science of survival. Perspectives in biology and medicine, 1970, Autumm, 14(1):127-153.

Quivy R, Campenhoudt LV. Manual de investigação em ciências sociais. 2ed. Lisboa: Editora Gradiva, 1998.

Ramos V. Regulação na Saúde... – e a “lei da inversão dos cuidados” de J.T.Hart. Médico de Família, 2003, Outubro, 52: 2.

Rawls J. Uma teoria da justiça. 2ed. Lisboa: Editorial Presença, 2001.

Recomendação de Adelaide sobre políticas públicas saudáveis. Austrália, Abril de 1988. Disponível em: <http://www.dgs.pt> [Consultado em 5/9/2010].

Rede Europeia de Cooperação Científica “Medicina e Direitos do Homem” da Federação Europeia das Redes Científicas: *A saúde face aos direitos do homem, à ética e às morais*. Instituto Piaget, Lisboa, 2001.

Rego G, Nunes R. Gestão da Saúde. Lisboa: Editora Prata e Rodrigues, 2010.

Rego G. Gestão Empresarial dos Serviços Públicos. Uma Aplicação ao Sector da Saúde. Porto: Editora Vida Económica, 2008.

Relatório de Belmont (1974). Disponível em <http://www.med.umich.edu/irbmed/ethics/belmont/BELMONTR.HTM> [Consultado em 03/12/2004].

Relatório Final da Comissão para a Sustentabilidade do Financiamento do Serviço Nacional de Saúde. Fevereiro 2007. Disponível em:

<http://www.portaldasaude.pt/.../RelatorioFinalComissaoSustentabilidadeFinanciamentoSNS.pdf> [Consultado em 14/06/2011].

Relatório Mundial da Saúde 2010. Financiamento dos sistemas de saúde. O caminho para a cobertura universal. OMS, 2010. Disponível em: http://www.acs.min-saude.pt/files/2011/05/Relatorio_OMS.pdf [Consultado em 14/06/2011].

Relatório sobre a “Carta dos Direitos dos Utentes” dos serviços de saúde da Entidade Reguladora da Saúde, Maio, 2011. Disponível em: http://www.ers.pt/actividades/estudos/Relatório_Carta_Direitos_Utentes.pdf [Consultado em 21/08/2011].

Renaud I. A pessoa humana. Revista Servir, 1990, Julho/Agosto, 38 (4): 159-165.

Renaud I. A qualidade de vida-merece toda a vida ser vivida? Revista Portuguesa de Bioética, 2009, Maio, 7: 81-94.

Renaud I. Corpo e pessoa. Cadernos de Bioética, 1998, Dezembro, 18: 3-11.

Renaud I. O corpo vivido. Cadernos de Bioética, 2001, Dezembro, 27: 77-87.

Renaud I. Saúde e vulnerabilidade. Cadernos de Bioética, 2000, Dezembro, 24: 67-73.

Renaud M. A dignidade humana. Reflexão retrospectiva e prospectiva. Cadernos de Bioética, 2000, Agosto, 23: 15-31.

Renaud M. A ética da vida face à globalização. Revista Brotéria, 2000, Abril, 4 (150): 469-486.

Renaud M. A tensão entre o bem da pessoa e o bem comum. Cadernos de Bioética, 1996, Março, 11: 9-16.

Renaud M. Ética e ecologia. Revista Brotéria, 1998, Janeiro, 146: 65-85.

Renaud M. O encontro com o outro. Cadernos de Bioética, 1999, Dezembro, 21: 3-19.

Rendtorff JD. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability-Towards a foundation of bioethics and biolaw. Medicine, Health Care and Philosophy, 2002, 5(3): 235-244.

Reys L. Cuidados de saúde. Ética do racionamento. Revista Acção Médica, Ano LVIII, 1994, Janeiro/Março, 1: 3-14.

Ribeiro JLP. Metodologia de investigação em psicologia e saúde. Legis Editora/Livpsic, 2007.

Rodrigues FB. Ética/justiça/accountability em cuidados de saúde. Cadernos de Bioética, 2003, Abril, 31: 117-135.

Rolls L, Seymour J, Froggatt K, Hanratty B. Older people living alone at the end of life in the UK: Research and policy challenges. Palliative Medicine, 2010, 25(6): 650-657.

Rose G. Sick individuals and sick population. Bulletin of the World Health Organization, 2001, 79 (19): 990-996.

Rosén P. Public dialogue on healthcare prioritisation. Health Policy, 2006, 79(1): 107-116.

Rosenberg W, Donald A. Evidence based medicine: an approach to clinical problem-solving. British Medical Journal, 1995, April, 30 (6987): 112-1126.

Ross D. The right and the good. New York: Oxford University Press, 2002.

Rouquayrol MZ, Filho NA. Epidemiologia e Saúde. 6ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

Rudio FV. Introdução ao projecto de pesquisa científica. Petrópolis: Editora Vozes, 1978.

Rutter M. Implications of resilience concepts for scientific understanding. Annals New York Academy of Sciences, 2006, 1094: 1-12.

Ryynänen OP, Myllykangas M, Kinnunen J, Takala J. Attitudes to health care prioritisation methods and criteria among nurses, doctors, politicians and the general public. Social Science & Medicine, 1999, 49 (11): 1529-1539.

Ryynänen,OP, Myllykangas M, Kinnunen J, Halonen P, Takala J. Priorization attitudes among doctors and nurses examined by a scenario method. International Journal of Technology Assessment in Health Care, 2000, 16 (1): 92-99.

Saarni S, Hofmann B, Lampe K, Lühmann D, Mäkelä M, Velasco-Garrido M, Autti-Rämö I. Ethical analysis to improve decision-making on health technologies. Bulletin of the World Health Organization, 2008, 86 (8): 617-623.

Sabik L, Lie R. Priority setting in health care: Lessons from the experience of eight countries. International Journal of Equity in Health, 2008, 7 (4). doi:10.1186/1475-9276-7-4.

Sackett D, Rosenberg WMC, Gray JAM, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. British Medical Journal, 1996, 312 (7023):71-72.

Sackett D. The sins of expertness and a proposal for redemption. *British Medical Journal*, 2000, 320 (7244): 1283.

Sakellarides C, Reis V, Escoval A, Conceição C, Barbosa P. O futuro do sistema de saúde português. “Saúde 2015”. Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade Nova de Lisboa, 2005. Disponível em: <https://infoeuropa.euocid.pt/registo/000036272> [Consultado em 14/06/2011].

Sakellarides C. Novo Contrato Social da Saúde. Incluir as pessoas. Lisboa: Editora Diário de Bordo, 2009.

Samuelson P, Nordhaus W. *Economia*. 16ed. Lisboa: Editora MacGraw-Hill, 1999.

Santos LAC. A duras penas: estratégias, conquistas e desafios da enfermagem em escala mundial. *História, Ciências, Saúde*, 2008, Janeiro-Março, 15 (1): 13-28.

Schneiderman L. Rationing just medical care. *The American Journal of Bioethics*, 2011, 11(7):7-14.

Schneiderman LJ. *Embracing our mortality. Hard choices in an age of medical miracles*. New York: Oxford University Press, 2008.

Schramm FR, Escosteguy CC. Bioética e avaliação tecnológica em saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 2000, 16 (4): 951- 961.

Schulz K, Altman D, Moher D. CONSORT 2010 statement: Updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. *Journal of Pharmacology & Pharmacotherapeutics*, 2010, 1(2): 100-107.

Schulz KF, Altman DG, Moher D. CONSORT 2010 statement: Updated guidelines for reporting parallel group randomises trials. *Journal of Pharmacology & Pharmacotherapeutics*, 2010, July-December, 1 (2): 100-107.

Schünemann AHJ, Oxman AD, Brozek J, Glasziou P, Jaeschke R, Gunn EV, Williams JW, Kunz R, Craig J. GRADE: grading quality of evidence and strength of recommendations for diagnostic tests, and strategies. *British Medical Journal*, 2008, 336(7653): 1106-1110.

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). SIGN 50 A guideline developer’s hand book. 2008. Disponível em: <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign50.pdf> [Consultado em 10/05/2011].

Segre M, Ferraz F. O conceito de saúde. *Revista de Saúde Pública*, 1997, Universidade de S. Paulo, Outubro, 31 (5): 538-542.

Serrão D, Abrantes A, Veloso AB, Oliveira G, Moreira JM, Delgado M, Sousa MD. Reflexão sobre a saúde. Recomendações para uma reforma estrutural. Conselho de Reflexão sobre a Saúde, 1998.

Serrão D, Nunes R, (coordenadores). Ética em cuidados de saúde. Porto: Porto Editora, 1998.

Serrão D. A dignidade humana no mundo pós-moderno. Revista Portuguesa de Bioética, 2010, Julho, 11: 191-199.

Serrão D. A medicina e a ética no século XXI. Revista Brotéria, 1997, 2: 213-223.

Serrão D. Bioética a aventura de uma utopia saudável. Revista Colóquio/Ciências. Fundação Calouste Gulbenkian, 1996,18: 59-66.

Serrão D. Bioética e qualidade de vida. Desafios e limites. Vértice. II Série, 1996, Outubro/Novembro, 74:17-19.

Serrão D. Para uma fundamentação biológica da ética humana. Memórias da Academia das Ciências de Lisboa, 1989, XXIX: 209-220.

Serviço de Cuidados Intensivos do Hospital de S. João. Manual do interno de cuidados intensivos. Porto: Edição do Serviço de Cuidados Intensivos do Hospital de S. João, 2001.

Severino AJ. Metodologia do trabalho científico. São Paulo: Cortez Editora, 2002.

Sgreccia E. Manual de bioética. I Fundamentos e ética biomédica. São Paulo: Edições Loyola, 1996.

Sgreccia E. Manual de bioética. II Aspectos médico-sociais. São Paulo: Edições Loyola, 1997.

Shah H, Chung K. Archie Cochrane and his vision for Evidence-Based Medicine. Plastic and Reconstructive Surgery Journal, 2009, September, 124 (3): 982-988.

Shankar P, Subish P. Disease mongering. Singapore Medical Journal, 2007, 48 (4): 275-280.

Shine KI. Technology and health. Technology in Society, 2004, 26: 137-148. doi:10.1016/j.techsoc.2004.01.022

Sigerist H. The place of the physician in modern society. American Philosophical Society, 1946, 90 (4): 275-279.

Silva JR. Perspectivas da bioética. Bioética contemporânea III. Lisboa: Edições Cosmos, 2003.

- Silva LK. Avaliação tecnológica e análise custo-efetividade em saúde: a incorporação de tecnologias e a produção de diretrizes clínicas para o SUS. *Ciência e Saúde Coletiva*, 2003, 8 (2): 501-520.
- Silva LK. Avaliação tecnológica em saúde: questões metodológicas e operacionais. *Cadernos Saúde Pública*, 2004, 20 (suplemento 2): S199-S207.
- Silva MRSS, Lunardi VL, Lunardi Filho WD, Tavares KO. Resiliência e promoção da saúde. *Texto Contexto Enfermagem*, 2005, 14 (Esp): 95-102.
- Simões J, (coordenação). 30 Anos do Serviço Nacional de Saúde. Um percurso comentado. Coimbra: Editora Almedina, 2010.
- Simões J. Retrato Político da Saúde. Dependência do percurso e inovação em saúde: da ideologia ao desempenho. Coimbra: Editora Almedina, 2005.
- Simões M, Rodrigues M, Salgueiro N. O significado da filosofia da humanidade, no contexto dos cuidados de enfermagem à pessoa dependente e vulnerável. *Revista Referência*, 2008, Outubro, 7: 97-105.
- Simon W, Palmer S, Sculpher M. The role of NICE technology appraisal in NHS rationing. *British Medical Bulletin*, 2007, (81 and 82): 51-64. doi: 10.1093/bmb/ldm007.
- Simpson S, Packer C, Carlsson P, Sanders J, Ibarlueza IG, Fay AF, Norderhaug I. Early identification and assessment of new and emerging health technologies: Actions, progress, and the future direction of an international collaboration-EuroScan. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 2008, 24(4): 518-525.
- Singer P. Ética prática. 2ed. São Paulo: Editora Martins Fontes, 1998.
- Sipes-Metzler P. Oregon health plan: Ration or reason. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 1994, 19(4): 305-314.
- Smeltzer SC, Bare BG. Brunner & Suddarth. Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica. Volumes I a IV. 9ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2002.
- Smith AO, Coast J, Donovan J. "I can see where they're coming from, but when you're on the end of it...you just want to get the money and the drug." Explaining reactions to explicit healthcare rationing. *Social Science & Medicine*, 2009, 68(11): 1935-1942.
- Smith R. In search of "non-disease". *British Medical Journal*, 2002, April, 324(7342): 883-885.
- Spengler O. O homem e a técnica. 2ed. Lisboa: Guimarães Editores, 1993.

Starfield B, Hyde J, Gervas J, Heath I. The concept of prevention: a good idea gone astray? *Journal Epidemiology Health*, 2008, 62(7): 580-583.

Stoltenberg C. Merging genetics and epidemiology: What is in it for public health? *Scandinavian Journal of Public Health*, 2005, 33(1): 1-3.

Strech D, Persad G, Marckmann G, Danis M. Are physicians willing to ration health care? Conflicting findings in a systematic review of survey research. *Health Policy*, 2009, 90(2-3): 113-124.

Susser M, Susser E. Choosing a future for Epidemiology: I. Eras and Paradigms. *American Journal of Public Health*, 1996, May, 86 (5): 668-673.

Szczepura A, Kankaanpää J. *Assessment of Health Care Technologies. Case Studies, Key Concepts and Strategic Issues*. England: John Wiley & Sons. 1996.

Tengland PA. A two-dimensional theory of health. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2007, 28(4): 257-284.

Thompson IE, Melia KM, Kenneth MB. *Ética em Enfermagem*. Loures: Lusociência, 2004.

Tomey AM, Alligood M. *Teóricas de Enfermagem e sua obra*. 5ed. Loures: Lusociência, 2004.

Torrance G. Preferences for Health Outcomes and Cost-Utility Analysis. *The American Journal of Managed Care*, 1997, May, 3, Sup: (S8-S20).

Tragakes E, Vienonen M. Key issues in rationing and priority setting for health care services. *World Health Organisation Regional Office for Europe*, 1998.

Tratado da União Europeia, Julho 1992. Disponível em: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2006:321E:0001:0003:PT:pdf> [Consultado em 18/9/2010].

Tratado de Lisboa, Dezembro 2007. Disponível em: http://europa.eu/lisbon_treaty/full_text/index_pt.htm [Consultado em 18/9/2010].

Triggle D. Treating desires not diseases: a pill for every ill and an ill for every pill? *Drug Discovery Today*, 2007, February, 12 (3/4): 161-166.

Tugendhat E. *Lições sobre ética*. 5ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2003.

Vandenbroucke JP, Elm EV, Altman DG, Gøtzsche PC, Mulrow CD, Pocock SJ, Schlesselman JJ, Egger M. Mejorar la comunicación de estudios observacionales en

epidemiologia (STROBE): explicación y elaboración. Gaceta Sanitaria, 2009. doi: 10.1016/j.gaceta.2008.12.001

Vaz D, Santos L, Carneiro AV. Cardiologia baseada na evidência. Factores de risco: Conceitos e implicações práticas. Revista Portuguesa de Cardiologia, 2005, 24 (1): 121-131.

Veiga F, Monteiro F, Teles N, Guerreiro T. Eutanásia – pelo direito de morrer em paz. Cadernos de Bioética, 2000, Dezembro, 24: 85-113.

Verdi M, Caponi S. Reflexões sobre a promoção da saúde numa perspectiva bioética. Texto Contexto Enfermagem, 2005, Janeiro-Março, 14 (1): 82-88.

Verdú V. Pornoprevención. Jornal EL País, 03/01/2003. Disponível em: <http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Pornoprevencion> [Consultado em 7/10/2010].

Watt G. The inverse care law today. The Lancet, 2002, July 20, 360(9328): 252-254.

Weinstein S. Integrating paliative care in Oncology. Cancer Control, 2001, January/February, 8 (1): 32-35.

Werntoft E, Edberg AK, Rooke L, Hermerén G, Elmståhl S, Hallberg IR. Older people's views of prioritization in health care. The applicability of an interview study. International Journal of Older People Nursing in association with Journal of Clinical Nursing, 2005, 14, (8b): 64-74.

Werntoft E, Edberg AK. Decision makers' experiences of prioritisation and views about how to finance healthcare costs. Health Policy, 2009, 92(2-3): 259-267.

Whiting P, Rutjes AWS, Reitsma JB, Bossuyt PMM, Kleijnen J. The development of QUADAS: a tool for the quality assessment of studies of diagnostic accuracy included in systematic reviews. BioMedCentral Medical Research Methodology, 2003, 3: 25. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1471-2288/3/25> [Consultado em 14/05/2011].

WHO. 7 th Global Conference on Health Promotion. Quénia, Outubro de 2009. Disponível em: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/overview/en/print.html> [Consultado em 7/9/2010].

WHO. Guide to Good Prescribing – A Practical Manual. 1994. Disponível em: <http://apps.who.int/medicinedocs/pdf> [Consultado em 7/10/2010].

WHO. Guide to Good Prescribing – A Practical Manual. 2000. Disponível em: <http://apps.who.int/medicinedocs/pdf> [Consultado em 7/10/2010].

WHO. Health Education. Disponível em: http://who.int/topics/health_education [Consultado em 7/10/2010].

WHO. Health Promotion Glossary. 1998. Disponível em: <http://www.who.int/hpr/NPH/docs/hp-glossary.en.pdf> [Consultado em 12/9/2010].

WHO. Policy perspectives on Medicines. Promoting Rational Use of Medicines: Core Components. 2002, September, 5: 1-6. Disponível em: <http://www.who.int/medicines/publications/policyperspectives/en/index.html> [Consultado em 18/07/2011].

WHO. Technical Report Séries. Disponível em: <https://apps.who.int/dsa/cat98/ztrs.htm> [Consultado em 7/10/2010].

WHOQOL Group. WHOQOL - Measuring quality of life. Programme on Mental Health, Geneva, 1997. Disponível em: http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf [Consultado em 18/12/2012].

Wikman A, Marklund S, Alexanderson K. Illness, disease and sickness absence: an empirical test of differences between concepts of ill health. *Journal Epidemiologic Community Health*, 2005, 59(6): 450-454.

Wildman S, Hewison A. Rediscovering a history of nursing management: from Nightingale to the modern matron. *International Journal of Nursing Studies*, 2009, 46(12):1650-1661.

Williams A. Intergenerational equity: An exploration of the “fair innings” argument. *Health Economics*, 1997, 6 (2): 117-132.

Williams A. Rationing health care by age. The case for. *British Medical Journal*, 1997, 314 (7083): 820-822.

Williams B, Brown T, Onsmann A. Exploratory factor analysis: A five-step guide for novices. *Journal of Emergency Primary Health Care*, 2010, 8(3): 1-13.

Wolinsky H. Disease mongering and drug marketing. *European Molecular Biology Organization*, 2005, 6 (7): 612-614.

16. ANEXOS

Anexo I

Hierarquia dos níveis de evidência da Canadian Task Force

Hierarquia dos níveis de recomendação da Canadian Task Force

Tabela I: Hierarquia dos níveis de evidência da Canadian Task Force

Efectividade da intervenção	
Level of Evidence	Type of Study
I	At least one randomised controlled trial
II.1	Well-designed controlled trials without randomisation
II.2	Well-designed cohort or case-control analytical studies, preferably from more than one centre group
II.3	Multiple time-series studies with or without intervention
III	Opinions of respected authorities, clinical experience, descriptive studies or opinions of expert committees

Tabela II: Hierarquia dos níveis de recomendação da Canadian Task Force

Classificação da recomendação	
Grade of recommendation	
A	There is good evidence to support the recommendation that the condition be specifically considered in a periodic health examination
B	There is fair evidence to support the recommendation that the condition be specifically considered in a periodic health examination
C	There is poor evidence regarding the inclusion of the condition in a periodic health examination, and recommendations may be made on other grounds
D	There is fair evidence to support the recommendation that the condition be excluded from consideration in a periodic health examination
E	There is good evidence to support the recommendation that the condition be excluded from consideration in a periodic health examination

In Canadian Task Force Report. The periodic health examination. Canadian Medical Association Journal, 1979, November, 121 (3), (p.1195).

Anexo II

Hierarquia dos níveis de evidência da US Preventive Services Task Force

Hierarquia dos níveis de recomendação da US Preventive Services Task Force

Tabela III: Hierarquia dos níveis de evidência da US Preventive Services Task Force

Rating of the quality of evidence	
I	Evidence obtained from at least one properly randomised controlled trial
II.1	Evidence obtained from well-designed controlled trials without randomisation
II.2	Evidence obtained from well-designed cohort or case-control analytical studies, preferably from more than one centre or research group
II.3	Evidence obtained from multiple time-series studies with or without intervention. Dramatic results in uncontrolled experiments (such as the results of the introduction of penicillin treatment in the 1940s) could also be regarded as this type of evidence
III	Opinions of respected authorities, based on descriptive studies of clinical experience and case reports or the reports of expert committees

Tabela IV: Hierarquia dos níveis de recomendação da US Preventive Services Task Force

Grading* of the strength of recommendations	
A	There is good evidence to support the recommendation that the condition be specifically considered in a periodic health examination
B	There is fair evidence to support the recommendation that the condition be specifically considered in a periodic health examination
C	There is insufficient evidence to recommend for or against the inclusion of the condition in a periodic health examination, but recommendations may be made on other grounds
D	There is fair evidence to support the recommendation that the condition be excluded from consideration in a periodic health examination
E	There is good evidence to support the recommendation that the condition be excluded from consideration in a periodic health examination

- *Determination of the quality of evidence (i.e. 'good', 'fair' and 'insufficient') in the strength of recommendations was based on a systematic consideration of three criteria: the burden of suffering from target condition, the characteristics of the intervention and the effectiveness of the intervention as demonstrated in published clinical research. Effectiveness of the intervention received special emphasis. In reviewing clinical studies, The Task Force used strict criteria for selecting admissible evidence and placed emphasis on the quality of study designs. In rating the quality of evidence, the Task Force gave greater weight to those study designs that, for methodological reasons, are less subject to bias and inferential error. The above mentioned rating system was used.*

In Kroke A, Boeing H, Rossnagel K, Willich SN. History of the concept of 'levels of evidence' and their current status in relation to primary prevention through lifestyle. Public Health Nutrition, 2003, 7 (2), (p.284).

Anexo III

Níveis de evidência e de recomendação da Agency for Health Care Policy and Research

Tabela V: Níveis de evidência e de recomendação da Agency for Health Care Policy and Research

Level of evidence		Grade of recommendation
1	Supportive evidence from well-conducted randomized controlled trials that included 100 patients or more	A
	a. Evidence from a well-conducted multicenter trial	
	b. Evidence from a meta-analysis that incorporated quality ratings in the analysis and included a total of 100 patients in its estimate of effect size and confidence intervals	
2	Supportive evidence from well-conducted randomized controlled trials that included fewer than 100 patients	A
	a. Evidence from a well-conducted trial at one or more institutions	
	b. Evidence from a meta-analysis that incorporated quality ratings in the analysis and included fewer than 100 patients in its estimate of effect size and confidence intervals	
3	Supportive evidence from well-conducted cohort studies	A
	a. Evidence from a well-conducted prospective cohort study or registry	
	b. Evidence from a well-conducted retrospective cohort study	
	c. Evidence from a well-conducted meta-analysis of cohort studies	
4	Supportive evidence from a well-conducted case-control study	B
5	Supportive evidence from poorly controlled or uncontrolled studies	B
	a. Evidence from randomized clinical trials with one or more major or three or minor methodological flaws that could invalidate the results	
	b. Evidence from observational studies with high potential for bias (such as case series with comparison to historical controls)	
	c. Evidence from case series or case reports	
6	Conflicting evidence with the weight of evidence supporting the recommendation	B
7	Expert opinion	C

In Hadorn DC, Baker D, Hodges JS, Hicks N. Rating the Quality of Evidence for Clinical Practice Guidelines. Journal Clinical Epidemiology, 1996, 49 (7), (p. 750).

Anexo IV

Níveis de evidência do Oxford Centre for Evidence Based Medicine (Março 2009)

Oxford Centre for Evidence Based Medicine 2011 Levels of Evidence

Tabela VI: Níveis de evidência do Oxford Centre for Evidence Based Medicine (Março 2009)

Level	Therapy / Prevention, Aetiology / Harm	Prognosis	Diagnosis	Differential diagnosis / symptom prevalence study	Economic and decision analyses
1a	SR (with homogeneity*) of RCTs	SR (with homogeneity*) of inception cohort studies; CDR" validated in different populations	SR (with homogeneity*) of Level 1 diagnostic studies; CDR" with 1b studies from different clinical centres	SR (with homogeneity*) of prospective cohort studies	SR (with homogeneity*) of Level 1 economic studies
1b	Individual RCT (with narrow Confidence Interval"i)	Individual inception cohort study with > 80% follow-up; CDR" validated in a single population	Validating** cohort study with good" " " reference standards; or CDR" tested within one clinical centre	Prospective cohort study with good follow-up****	Analysis based on clinically sensible costs or alternatives; systematic review(s) of the evidence; and including multi-way sensitivity analyses
1c	All or none§	All or none case-series	Absolute SpPins and SnNouts" "	All or none case-series	Absolute better-value or worse-value analyses " " " "
2a	SR (with homogeneity*) of cohort studies	SR (with homogeneity*) of either retrospective cohort studies or untreated control groups in RCTs	SR (with homogeneity*) of Level >2 diagnostic studies	SR (with homogeneity*) of 2b and better studies	SR (with homogeneity*) of Level >2 economic studies
2b	Individual cohort study (including low quality RCT; e.g., <80% follow-up)	Retrospective cohort study or follow-up of untreated control patients in an RCT; Derivation of CDR" or validated on split-sample§§§ only	Exploratory** cohort study with good" " " reference standards; CDR" after derivation, or validated only on split-sample§§§ or databases	Retrospective cohort study, or poor follow-up	Analysis based on clinically sensible costs or alternatives; limited review(s) of the evidence, or single studies; and including multi-way sensitivity analyses
2c	"Outcomes" Research; Ecological studies	"Outcomes" Research		Ecological studies	Audit or outcomes research
3a	SR (with homogeneity*) of case-control studies		SR (with homogeneity*) of 3b and better studies	SR (with homogeneity*) of 3b and better studies	SR (with homogeneity*) of 3b and better studies
3b	Individual Case-Control Study		Non-consecutive study; or without consistently applied reference standards	Non-consecutive cohort study, or very limited population	Analysis based on limited alternatives or costs, poor quality estimates of data, but including sensitivity analyses incorporating clinically sensible variations.
4	Case-series (and poor quality cohort and case-control studies§§)	Case-series (and poor quality prognostic cohort studies***)	Case-control study, poor or non-independent reference standard	Case-series or superseded reference standards	Analysis with no sensitivity analysis
5	Expert opinion without explicit critical appraisal, or based on physiology, bench research or "first principles"	Expert opinion without explicit critical appraisal, or based on physiology, bench research or "first principles"	Expert opinion without explicit critical appraisal, or based on physiology, bench research or "first principles"	Expert opinion without explicit critical appraisal, or based on physiology, bench research or "first principles"	Expert opinion without explicit critical appraisal, or based on economic theory or "first principles"

Produced by Bob Phillips, Chris Ball, Dave Sackett, Doug Badenoch, Sharon Straus, Brian Haynes, Martin Dawes since November 1998. Updated by Jeremy Howick March 2009.

Notes

Users can add a minus-sign "-" to denote the level of that fails to provide a conclusive answer because:

EITHER a single result with a wide Confidence Interval

OR a Systematic Review with troublesome heterogeneity.

Such evidence is inconclusive, and therefore can only generate Grade D recommendations.

- * By homogeneity we mean a systematic review that is free of worrisome variations (heterogeneity) in the directions and degrees of results between individual studies. Not all systematic reviews with statistically significant heterogeneity need be worrisome, and not all worrisome heterogeneity need be statistically significant. As noted above, studies displaying worrisome heterogeneity should be tagged with a "-" at the end of their designated level.
- " Clinical Decision Rule. (These are algorithms or scoring systems that lead to a prognostic estimation or a diagnostic category.)
- "_i See note above for advice on how to understand, rate and use trials or other studies with wide confidence intervals.
- \$ Met when all patients died before the Rx became available, but some now survive on it; or when some patients died before the Rx became available, but none now die on it.
- \$\$ By poor quality cohort study we mean one that failed to clearly define comparison groups and/or failed to measure exposures and outcomes in the same (preferably blinded), objective way in both exposed and non-exposed individuals and/or failed to identify or appropriately control known confounders and/or failed to carry out a sufficiently long and complete follow-up of patients. By poor quality case-control study we mean one that failed to clearly define comparison groups and/or failed to measure exposures and outcomes in the same (preferably blinded), objective way in both cases and controls and/or failed to identify or appropriately control known confounders.
- \$\$\$ Split-sample validation is achieved by collecting all the information in a single tranche, then artificially dividing this into "derivation" and "validation" samples.
- " " An "Absolute SpPin" is a diagnostic finding whose Specificity is so high that a Positive result rules-in the diagnosis. An "Absolute SnNout" is a diagnostic finding whose Sensitivity is so high that a Negative result rules-out the diagnosis.
- "_i"_i Good, better, bad and worse refer to the comparisons between treatments in terms of their clinical risks and benefits.
- " " " Good reference standards are independent of the test, and applied blindly or objectively to applied to all patients. Poor reference standards are haphazardly applied, but still independent of the test. Use of a non-independent reference standard (where the 'test' is included in the 'reference', or where the 'testing' affects the 'reference') implies a level 4 study.
- " " " " Better-value treatments are clearly as good but cheaper, or better at the same or reduced cost. Worse-value treatments are as good and more expensive, or worse and the equally or more expensive.
- ** Validating studies test the quality of a specific diagnostic test, based on prior evidence. An exploratory study collects information and trawls the data (e.g. using a regression analysis) to find which factors are 'significant'.
- *** By poor quality prognostic cohort study we mean one in which sampling was biased in favour of patients who already had the target outcome, or the measurement of outcomes was accomplished in <80% of study patients, or outcomes were determined in an unblinded, non-objective way, or there was no correction for confounding factors.
- **** Good follow-up in a differential diagnosis study is >80%, with adequate time for alternative diagnoses to emerge (for example 1-6 months acute, 1 - 5 years chronic)

Grades of Recommendation

- A consistent level 1 studies
- B consistent level 2 or 3 studies **or** extrapolations from level 1 studies
- C level 4 studies **or** extrapolations from level 2 or 3 studies
- D level 5 evidence **or** troublingly inconsistent or inconclusive studies of any level

"Extrapolations" are where data is used in a situation that has potentially clinically important differences than the original study situation.

Tabela VII: Oxford Centre for Evidence Based Medicine 2011 Levels of Evidence

Question	Step 1 (Level 1*)	Step 2 (Level 2*)	Step 3 (Level 3*)	Step 4 (Level 4*)	Step 5 (Level 5)
How common is the problem?	Local and current random sample surveys (or censuses)	Systematic review of surveys that allow matching to local circumstances**	Local non-random sample**	Case-series**	n/a
Is this diagnostic or monitoring test accurate? (Diagnosis)	Systematic review of cross sectional studies with consistently applied reference standard and blinding	Individual cross sectional studies with consistently applied reference standard and blinding	Non-consecutive studies, or studies without consistently applied reference standards**	Case-control studies, or "poor or non-independent reference standard**	Mechanism-based reasoning
What will happen if we do not add a therapy? (Prognosis)	Systematic review of inception cohort studies	Inception cohort studies	Cohort study or control arm of randomized trial*	Case-series or case-control studies, or poor quality prognostic cohort study**	n/a
Does this intervention help? (Treatment Benefits)	Systematic review of randomized trials or n-of-1 trials	Randomized trial or observational study with dramatic effect	Non-randomized controlled cohort/follow-up study**	Case-series, case-control studies, or historically controlled studies**	Mechanism-based reasoning
What are the COMMON harms? (Treatment Harms)	Systematic review of randomized trials, systematic review of nested case-control studies, n-of-1 trial with the patient you are raising the question about, or observational study with dramatic effect	Individual randomized trial or (exceptionally) observational study with dramatic effect	Non-randomized controlled cohort/follow-up study (post-marketing surveillance) provided there are sufficient numbers to rule out a common harm. (For long-term harms the duration of follow-up must be sufficient.)**	Case-series, case-control, or historically controlled studies**	Mechanism-based reasoning
What are the RARE harms? (Treatment Harms)	Systematic review of randomized trials or n-of-1 trial	Randomized trial or (exceptionally) observational study with dramatic effect			
Is this (early detection) test worthwhile? (Screening)	Systematic review of randomized trials	Randomized trial	Non-randomized controlled cohort/follow-up study**	Case-series, case-control, or historically controlled studies**	Mechanism-based reasoning

* Level may be graded down on the basis of study quality, imprecision, indirectness (study PICO does not match questions PICO), because of inconsistency between studies, or because the absolute effect size is very small; Level may be graded up if there is a large or very large effect size.

** As always, a systematic review is generally better than an individual study.

How to cite the Levels of Evidence Table

OCEBM Levels of Evidence Working Group*. "The Oxford 2011 Levels of Evidence".

Oxford Centre for Evidence-Based Medicine. <http://www.cebm.net/index.aspx?o=5653>

* OCEBM Table of Evidence Working Group = Jeremy Howick, Iain Chalmers (James Lind Library), Paul Glasziou, Trish Greenhalgh, Carl Heneghan, Alessandro Liberati, Ivan Moschetti, Bob Phillips, Hazel Thornton, Olive Goddard and Mary Hodgkinson

Anexo V

North of England Evidence Based Guideline Development Project

Tabela VIII: North of England Evidence Based Guideline Development Project

Categories of strength used in statements		
Strength of evidence		Strength of recommendations
Ia	Evidence from meta-analysis of randomised controlled trials	A
Ib	Evidence from at least one randomised controlled trials	A
IIa	Evidence from at least one controlled study without randomisation	B
IIb	Evidence from at least one other type of quasi-experimental study	B
III	Evidence from descriptive studies, such as comparative studies, correlation studies, and case-control studies	C
IV	Evidence from expert committee reports or opinions or clinical experience of respected authorities, or both	D
Strength of recommendations		
A	Directly based on category I evidence	
B	Directly based on category II evidence or extrapolated recommendation from category I evidence	
C	Directly based on category III evidence or extrapolated recommendation from category I or II evidence	
D	Directly based on category IV evidence or extrapolated recommendation from category I , II or III evidence	

In Eccles M, Freemantle N, Mason J. North of England Evidence Based Guideline Development Project: Guideline on the use of aspirin as secondary prophylaxis for vascular disease in primary care. British Medical Journal, 1998, 316 (7140), (p. 1304).

Anexo VI

Sistema de classificação do Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)

Tabela IX: Sistema de classificação do Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)

Level of evidence		Grades of recommendation
1++	High quality meta-analyses, systematic reviews of randomised controlled trials with a very low risk of bias	A*
1+	Well conducted meta-analyses, systematic reviews, or randomised controlled trials with a low risk of bias	A*
1-	Meta-analyses, systematic reviews, or randomised controlled trials with a high risk of bias	B#
2++	High quality systematic reviews of case control or cohort studies High quality case control or cohort studies with a very low risk of confounding or bias and a high probability that the relationship is causal	B#
2+	Well conducted case control or cohort studies with a low risk of confounding or bias and moderate probability that the relationship is causal	C≈
2-	Case control or cohort studies with high risk of confounding or bias and a significant risk that the relationship is not causal	C≈
3	Non-analytic studies, eg case reports, case series	D•
4	Expert opinion	D•

* Grade A - At least one meta-analysis, systematic review, or randomized controlled trials rated as 1**, and directly applicable to the target population; *or* A body of evidence consisting principally of studies rated as 1+, directly applicable to the target population, and demonstrating overall consistency of results.

Grade B - A body of evidence including studies rated as 2++, directly applicable to the target population, and demonstrating overall consistency of results; *or* Extrapolated evidence from studies rated as 1++ or 1+.

≈ Grade C – A body of evidence including studies rated as 2+, directly applicable to the target population and demonstrating overall consistency of results; *or* Extrapolated evidence from studies rated as 2++.

• Grade D – Evidence level 3 or 4; *or* Extrapolated evidence from studies rated as 2+.

Anexo VII

Quality assesement criteria (GRADE)

Quality of evidence (GRADE)

Strength of recommendation (GRADE)

Determinants of strength of recommendation (GRADE)

Tabela X: Quality assesement criteria (GRADE)

Study Design	Quality of Evidence	Lower if	Higher if
Randomized trial →	High	Risk of bias 1-Serious 2-Very serious	Large effect +1 Large +2 Very large
	Moderate	Inconsistency 1-Serious 2-Very serious	Dose response +1 Evidence of a gradient
Observational study →	Low	Indirectness 1-Serious 2-Very serious	All plausible confounding +1 Would reduce a demonstrated effect or
	Very low	Imprecision 1-Serious 2-Very serious Publication bias 1-Likely 2-Very likely	+1 Would suggested a spurious effect when results show no effect

In Guyatt G, Oxman AD, Akl EA, Kunz R, Vist G, Brozek J, Norris S, Falck-Ytter Y, Glasziou P, deBeer H, Jaeschke R, Rind D, Meerpohl J, Dahm P, Schünemann HJ. GRADE guidelines: 1. Introduction-GRADE evidence profiles and summary of findings tables. Journal of Clinical Epidemiology, 2011, 64, (p. 386).

Tabela XI: Quality of evidence (GRADE)

Classificação	Definição
High quality	Further research is very unlikely to change our confidence in the estimate of effect
Moderate quality	Further research is likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and may change the estimate
Low quality	Further research is very likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and is likely to change the estimate
Very low quality	Any estimate of effect is very uncertain

In Balshem H, Helfand M, Schünemann HJ, Oxman AD, Kunz R, Brozek J, Gunn EV, Falck-Ytter Y, Meerpohl J, Norris S, Guyatt GH. GRADE guidelines: 3. Rating the quality of evidence”. Journal of Clinical Epidemiology, 2011, 64, (p. 404).

Tabela XII: Strength of recommendation (GRADE)

Classificação
Strong recommendation for using an intervention
Weak recommendation for using an intervention
Weak recommendation against using an intervention
Strong recommendation against using an intervention

In Guyatt GH, Oxman AD, Kunz R, Falck-Ytter Y, Gunn EV, Liberati A, Schünemann HJ. GRADE: going from evidence to recommendations. British Medical Journal, 2008, 336, (p. 1051).

Tabela XIII: Determinants of strength of recommendation (GRADE)

Factor	Comment
Balance between desirable and undesirable effects	The larger the difference between the desirable and undesirable effects, the higher the likelihood that a strong recommendation is warranted. The narrower the gradient, the higher the likelihood that a weak recommendation is warranted
Quality of evidence	The higher the quality of evidence, the higher the likelihood that a strong recommendation is warranted
Values and preferences	The more values and preferences vary, or the greater the uncertainty in values and preferences, the higher the likelihood that a weak recommendation is warranted
Costs (resource allocation)	The higher the costs of an intervention—that is, the greater the resources consumed—the lower the likelihood that a strong recommendation is warranted

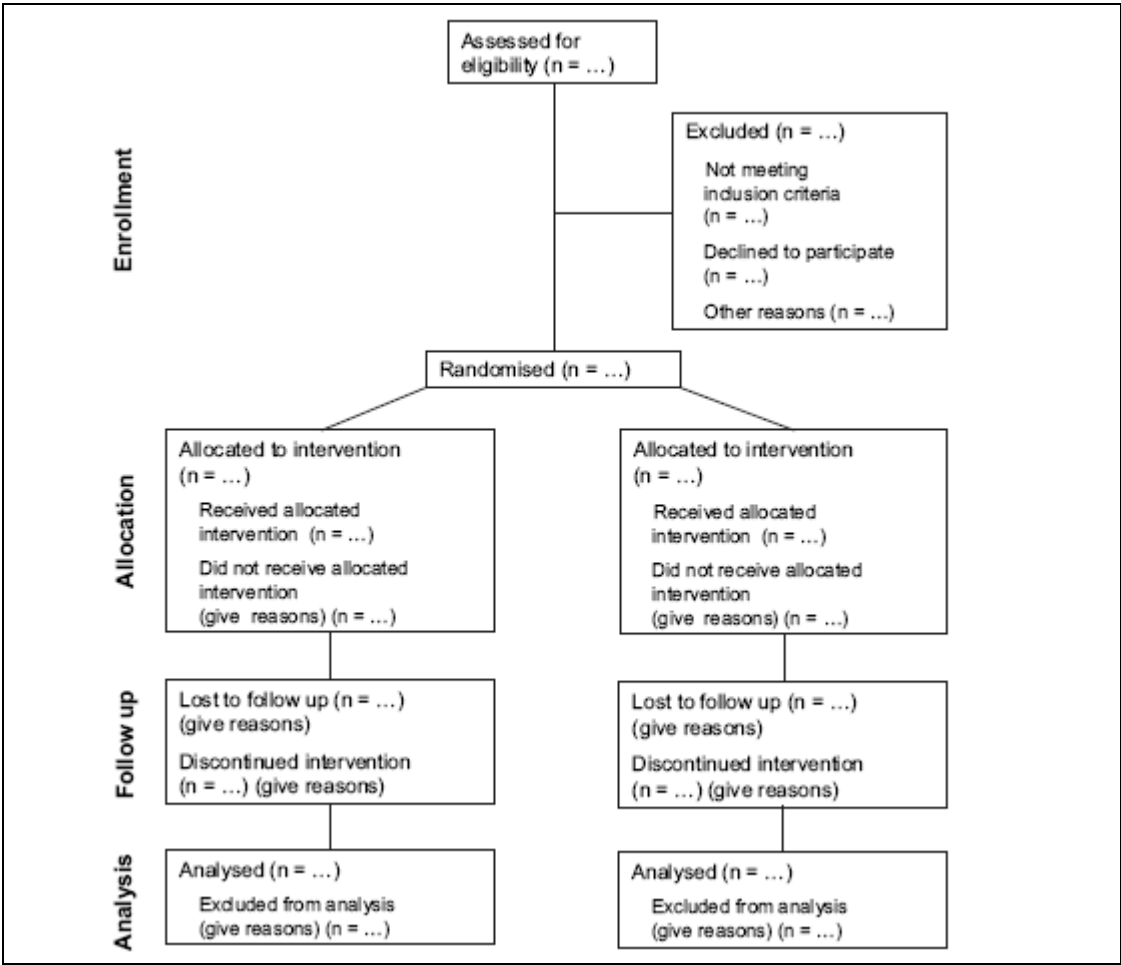
In Guyatt GH, Oxman AD, Kunz R, Falck-Ytter Y, Gunn EV, Liberati A, Schünemann HJ. GRADE: going from evidence to recommendations. British Medical Journal, 2008, 336, (p. 1050).

Anexo VIII

CONSORT flow diagram of the progress through the phases of a parallel randomised trial of two groups
(that is, enrolment, intervention allocation, follow-up and data analysis)

CONSORT 2010 checklist of information to include when reporting a randomised trial

Figura I: CONSORT flow diagram of the progress through the phases of a parallel randomised trial of two groups (that is, enrolment, intervention allocation, follow-up and data analysis)



In Schulz KF, Altman DG, Moher D. CONSORT 2010 statement: Updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. Journal of Pharmacology & Pharmacoterapeutics, 2010, 1 (2), (p. 101).

Tabela XIV: CONSORT 2010 checklist of information to include when reporting a randomised trial

Section/Topic	Item No	Checklist item
Title and abstract		
	1a	Identification as a randomised trial in the title
	1b	Structured summary of trial design, methods, results, and conclusions (for specific guidance see CONSORT for abstracts ^{21 31})
Introduction		
Background and objectives	2a	Scientific background and explanation of rationale
	2b	Specific objectives or hypotheses
Methods		
Trial design	3a	Description of trial design (such as parallel, factorial) including allocation ratio
	3b	Important changes to methods after trial commencement (such as eligibility criteria), with reasons
Participants	4a	Eligibility criteria for participants
	4b	Settings and locations where the data were collected
Interventions	5	The interventions for each group with sufficient details to allow replication, including how and when they were actually administered
Outcomes	6a	Completely defined pre-specified primary and secondary outcome measures, including how and when they were assessed
	6b	Any changes to trial outcomes after the trial commenced, with reasons
Sample size	7a	How sample size was determined
	7b	When applicable, explanation of any interim analyses and stopping guidelines
Randomisation:		
Sequence generation	8a	Method used to generate the random allocation sequence
	8b	Type of randomisation; details of any restriction (such as blocking and block size)
Allocation concealment mechanism	9	Mechanism used to implement the random allocation sequence (such as sequentially numbered containers), describing any steps taken to conceal the sequence until interventions were assigned
Implementation	10	Who generated the random allocation sequence, who enrolled participants, and who assigned participants to interventions
Blinding	11a	If done, who was blinded after assignment to interventions (for example, participants, care providers, those assessing outcomes) and how
	11b	If relevant, description of the similarity of interventions
Statistical methods	12a	Statistical methods used to compare groups for primary and secondary outcomes
	12b	Methods for additional analyses, such as subgroup analyses and adjusted analyses
Results		
Participant flow (a diagram is strongly recommended)	13a	For each group, the numbers of participants who were randomly assigned, received intended treatment, and were analysed for the primary outcome
	13b	For each group, losses and exclusions after randomisation, together with reasons
Recruitment	14a	Dates defining the periods of recruitment and follow-up
	14b	Why the trial ended or was stopped
Baseline data	15	A table showing baseline demographic and clinical characteristics for each group
Numbers analysed	16	For each group, number of participants (denominator) included in each analysis and whether the analysis was by original assigned groups
Outcomes and estimation	17a	For each primary and secondary outcome, results for each group, and the estimated effect size and its precision (such as 95% confidence interval)
	17b	For binary outcomes, presentation of both absolute and relative effect sizes is recommended
Ancillary analyses	18	Results of any other analyses performed, including subgroup analyses and adjusted analyses, distinguishing pre-specified from exploratory
Harms	19	All important harms or unintended effects in each group (for specific guidance see CONSORT for harms ²⁸)
Discussion		
Limitations	20	Trial limitations, addressing sources of potential bias, imprecision, and, if relevant, multiplicity of analyses
Generalisability	21	Generalisability (external validity, applicability) of the trial findings
Interpretation	22	Interpretation consistent with results, balancing benefits and harms, and considering other relevant evidence
Other information		
Registration	23	Registration number and name of trial registry
Protocol	24	Where the full trial protocol can be accessed, if available
Funding	25	Sources of funding and other support (such as supply of drugs), role of funders

We strongly recommend reading this statement in conjunction with the CONSORT 2010 Explanation and Elaboration for important clarifications, on all items. If relevant, we also recommend reading CONSORT extensions for cluster randomised trials, non-inferiority and equivalence trials, non-pharmacological treatments, herbal interventions, and pragmatic trials. Additional extensions are forthcoming: for those and for up to date references relevant to this checklist, see <http://www.consort-statemnet.org>

In Schulz KF, Altman DG, Moher D. CONSORT 2010 statement: Updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. Journal of Pharmacology & Pharmacoterapeutics, 2010, 1 (2), (p. 102-103).

Anexo IX

Itens essenciais que devem ser descritos em estudos observacionais, segundo a declaração Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE 2007)

Tabela XV: Itens essenciais que devem ser descritos em estudos observacionais, segundo a declaração Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE 2007)

Item	Nº	Recomendação
Titulo e Resumo	1	Indique o desenho do estudo no título ou no resumo, com termo comumente utilizado Disponibilize no resumo um sumário informativo e equilibrado do que foi feito e do que foi encontrado
Introdução		
Contexto/Justificativa	2	Detalhe o referencial teórico e as razões para executar a pesquisa.
Objectivos	3	Descreva os objetivos específicos, incluindo quaisquer hipóteses pré-existentes.
Métodos		
Desenho do estudo	4	Apresente, no início do artigo, os elementos-chave relativos ao desenho do estudo.
Contexto (setting)	5	Descreva o contexto, locais e datas relevantes, incluindo os períodos de recrutamento, exposição, acompanhamento (follow-up) e coleta de dados.
Participantes	6	Estudos de Coorte: Apresente os critérios de elegibilidade, fontes e métodos de seleção dos participantes. Descreva os métodos de acompanhamento. Estudos de Caso-Control: Apresente os critérios de elegibilidade, as fontes e o critério-diagnóstico para identificação dos casos e os métodos de seleção dos controles. Descreva a justificativa para a eleição dos casos e controles. Estudo Seccional: Apresente os critérios de elegibilidade, as fontes e os métodos de seleção dos participantes. Estudos de Coorte: Para os estudos pareados, apresente os critérios de pareamento e o número de expostos e não expostos. Estudos de Caso-Control: Para os estudos pareados, apresente os critérios de pareamento e o número de controles para cada caso.
Variáveis	7	Defina claramente todos os desfechos, exposições, preditores, confundidores em potencial e modificadores de efeito. Quando necessário, apresente os critérios diagnósticos.
Fontes de dados/Mensuração	8	Para cada variável de interesse, forneça a fonte dos dados e os detalhes dos métodos utilizados na avaliação (mensuração). Quando existir mais de um grupo, descreva a comparabilidade dos métodos de avaliação.
Viés	9	Especifique todas as medidas adotadas para evitar potenciais fontes de vies.
Tamanho do estudo	10	Explique como se determinou o tamanho amostral.
Varáveis quantitativas	11	Explique como foram tratadas as variáveis quantitativas na análise. Se aplicável, descreva as categorizações que foram adotadas e porque.
Métodos estatísticos	12	Descreva todos os métodos estatísticos, incluindo aqueles usados para controle de confundimento. Descreva todos os métodos utilizados para examinar subgrupos e interações. Explique como foram tratados os dados faltantes (“missing data”) Estudos de Coorte: Se aplicável, explique como as perdas de acompanhamento foram tratadas. Estudos de Caso-Control: Se aplicável, explique como o pareamento dos casos e controles foi tratado. Estudos Seccionais: Se aplicável, descreva os métodos utilizados para considerar a estratégia de amostragem. Descreva qualquer análise de sensibilidade.
Resultados		
Participantes	13	Descreva o número de participantes em cada etapa do estudo (ex: número de participantes potencialmente elegíveis, examinados de acordo com critérios de elegibilidade, elegíveis de fato, incluídos no estudo, que terminaram o acompanhamento e efetivamente analisados) Descreva as razões para as perdas em cada etapa. Avalie a pertinência de apresentar um diagrama de fluxo.

Continua

Item	Nº	Recomendação
Dados descritivos	14	Descreva as características dos participantes (ex: demográficas, clínicas e sociais) e as informações sobre exposições e confundidores em potencial. Indique o número de participantes com dados faltantes para cada variável de interesse. Estudos de Coorte: Apresente o período de acompanhamento (ex: média e tempo total).
Desfecho	15	Estudos de Coorte: Descreva o número de eventos-desfecho ou as medidas-resumo ao longo do tempo. Estudos de Caso-Controlle: Descreva o número de indivíduos em cada categoria de exposição ou apresente medidas-resumo de exposição. Estudos Seccionais: Descreva o número de eventos-desfecho ou apresente as medidas-resumo.
Resultados principais	16	Descreva as estimativas não ajustadas e, se aplicável, as estimativas ajustadas por variáveis confundidoras, assim como sua precisão (ex: intervalos de confiança). Deixe claro quais foram os confundidores utilizados no ajuste e porque foram incluídos. Quando variáveis contínuas forem categorizadas, informe os pontos de corte utilizados. Se pertinente, considere transformar as estimativas de risco relativo em termos de risco absoluto, para um período de tempo relevante.
Outras análises	17	Descreva outras análises que tenham sido realizadas. Ex: análises de subgrupos, interação, sensibilidade.
Discussão		
Resultados principais	18	Resuma os principais achados relacionando-os aos objetivos do estudo.
Limitações	19	Apresente as limitações do estudo, levando em consideração fontes potenciais de viés ou imprecisão. Discuta a magnitude e direção de vieses em potencial.
Interpretação	20	Apresente uma interpretação cautelosa dos resultados, considerando os objetivos, as limitações, a multiplicidade das análises, os resultados de estudos semelhantes e outras evidências relevantes.
Generalização	21	Discuta a generalização (validade externa) dos resultados.
Outras informações		
Financiamento	22	Especifique a fonte de financiamento do estudo e o papel dos financiadores. Se aplicável, apresente tais informações para o estudo original no qual o artigo é baseado.

Descreva essas informações separadamente para casos e controles em Estudos de Caso-Controlle e para grupos de expostos e não expostos, em Estudos de Coorte ou Estudos Seccionais.

Nota: Documentos mais detalhados discutem de forma mais aprofundada cada item do *checklist*, além de apresentarem o referencial teórico no qual essa lista se baseia e exemplos de descrições adequadas de cada item (Vandenbroucke et al). A *checklist* do STROBE é mais adequadamente utilizada um conjunto com esses artigos (disponíveis gratuitamente no site das revistas PLoS Medicine [www.plosmedicine.org], Annals of Internal Medicine [www.annals.org] e Epidemiology [www.epidem.com]). No website da iniciativa STROBE (www.strobe-statement.org) estão disponíveis versões separadas de *checklist* para Estudos de Coorte, Caso-Controlle ou Seccionais.

Reproduzida de von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP. Declaração STROBE: Diretrizes para a comunicação de estudos observacionais [material suplementar na internet]. Malta M, Cardoso LO, tradutores.

In Malta M, Cardoso LO, Bastos FI, Magnanini MMF, Silva CMFP. Iniciativa STROBE: subsídios para a comunicação de estudos observacionais. Revista Saúde Pública, 2010, 44 (3), (p. 562-563).

Anexo X

QUADAS flow chart of the tool development process
The QUADAS tool for studies of diagnostic test accuracy

Figura II: QUADAS flow chart of the tool development process

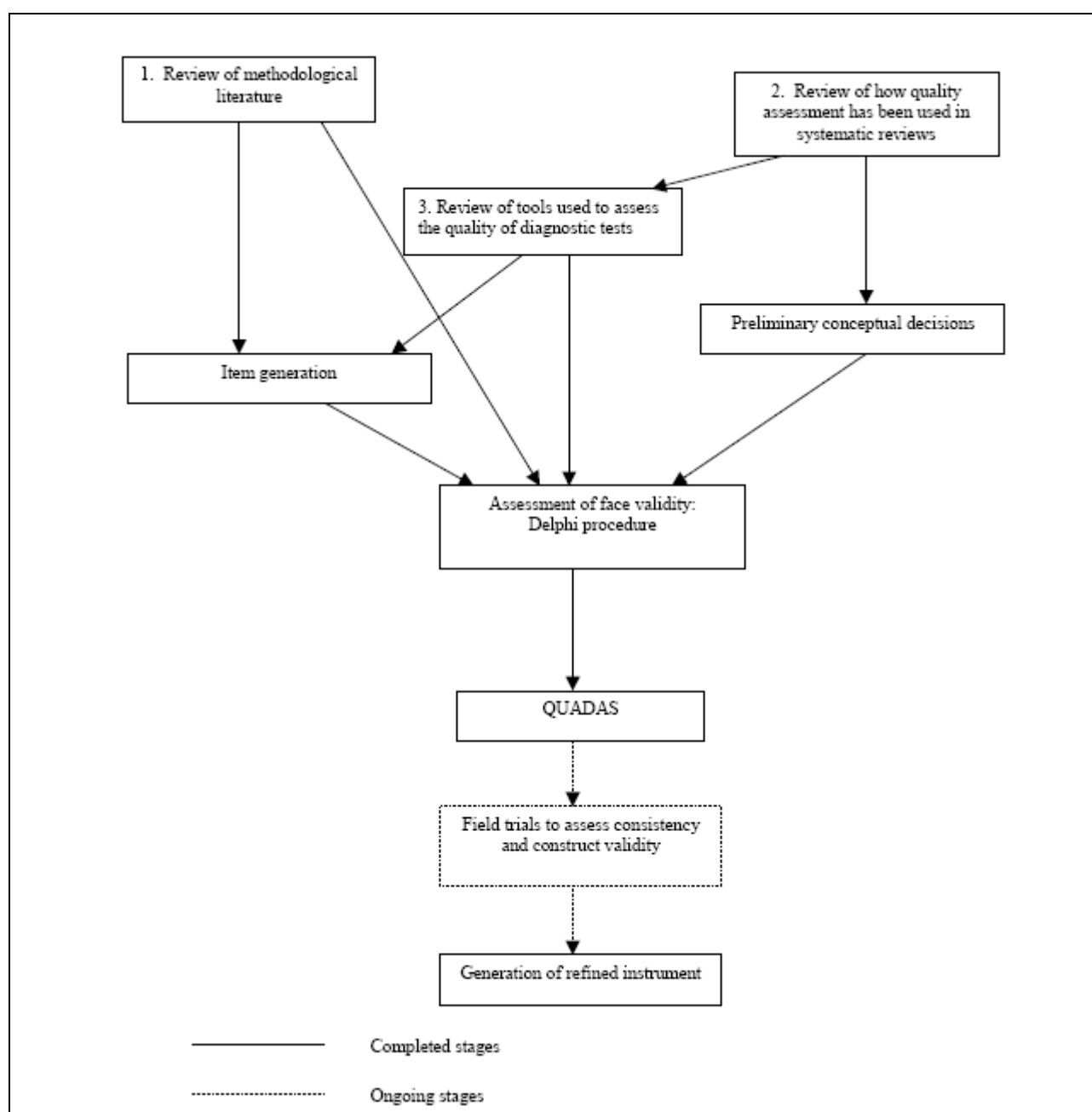


Tabela XVI: The QUADAS tool for studies of diagnostic test accuracy

Study identification <i>Including author, title, reference, year of publication</i>				
Guideline topic:			Review question no:	
Checklist completed by:				
	<i>Circle one option for each question</i>			
Was the spectrum of participants representative of the patients who will receive the test in practice?	Yes	No	Unclear	N/A
Were selection criteria clearly described?	Yes	No	Unclear	N/A
Was the reference standard likely to classify the target condition correctly?	Yes	No	Unclear	N/A
Was the period between performance of the reference standard and the index test short enough to be reasonably sure that the target condition did not change between the two tests?	Yes	No	Unclear	N/A
Did the whole sample or a random selection of the sample receive verification using the reference standard?	Yes	No	Unclear	N/A
Did participants receive the same reference standard regardless of the index test result?	Yes	No	Unclear	N/A
Was the reference standard independent of the index test? (that is, the index test did not form part of the reference standard)	Yes	No	Unclear	N/A
Was the execution of the index test described in sufficient detail to permit its replication?	Yes	No	Unclear	N/A
Was the execution of the reference standard described in sufficient detail to permit its replication?	Yes	No	Unclear	N/A
Were the index test results interpreted without knowledge of the results of the reference standard?	Yes	No	Unclear	N/A
Were the reference standard results interpreted without knowledge of the results of the index test?	Yes	No	Unclear	N/A
Were the same clinical data available when the test results were interpreted as would be available when the test is used in practice?	Yes	No	Unclear	N/A
Were uninterpretable, indeterminate or intermediate test results reported?	Yes	No	Unclear	N/A
Were withdrawals from the study explained?	Yes	No	Unclear	N/A

In (NICE) National Institute for Health and Clinical Excellence. The guideline manual.2009, (p. 186).

Anexo XI

Prototypical flow diagram of a diagnostic accuracy study
STARD checklist for the reporting of studies of diagnostic accuracy

Figura III: Prototypical flow diagram of a diagnostic accuracy study

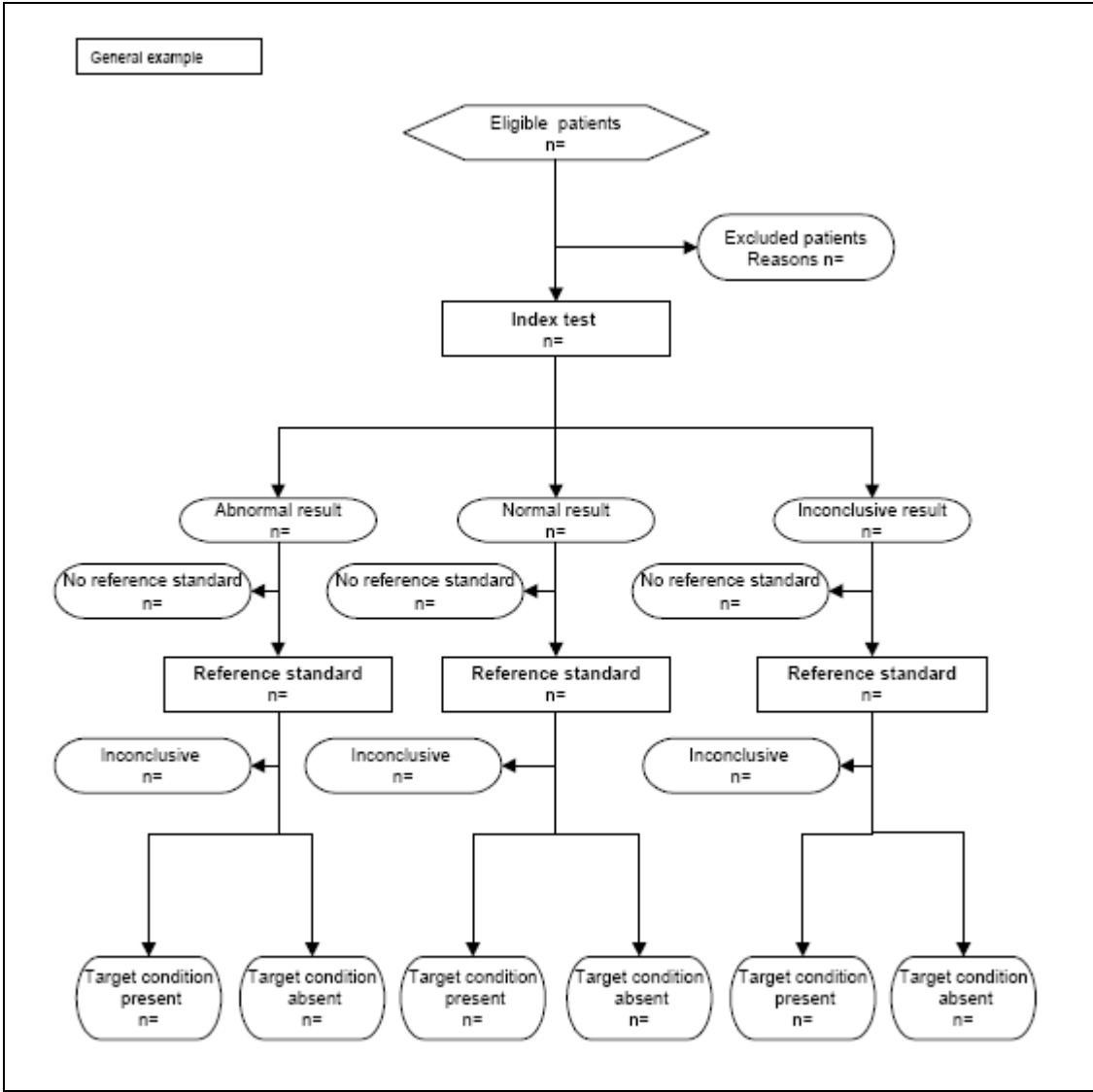


Tabela XVII: STARD checklist for the reporting of studies of diagnostic accuracy

Section and Topic	Item #		On page #
TITLE/ABSTRACT/KEYWORDS	1	Identify the article as a study of diagnostic accuracy (recommend MeSH heading 'sensitivity and specificity').	
INTRODUCTION	2	State the research questions or study aims, such as estimating diagnostic accuracy or comparing accuracy between tests or across participant groups.	
METHODS			
<i>Participants</i>	3	The study population: The inclusion and exclusion criteria, setting and locations where data were collected.	
	4	Participant recruitment: Was recruitment based on presenting symptoms, results from previous tests, or the fact that the participants had received the index tests or the reference standard?	
	5	Participant sampling: Was the study population a consecutive series of participants defined by the selection criteria in item 3 and 4? If not, specify how participants were further selected.	
	6	Data collection: Was data collection planned before the index test and reference standard were performed (prospective study) or after (retrospective study)?	
<i>Test methods</i>	7	The reference standard and its rationale.	
	8	Technical specifications of material and methods involved including how and when measurements were taken, and/or cite references for index tests and reference standard.	
	9	Definition of and rationale for the units, cut-offs and/or categories of the results of the index tests and the reference standard.	
	10	The number, training and expertise of the persons executing and reading the index tests and the reference standard.	
	11	Whether or not the readers of the index tests and reference standard were blind (masked) to the results of the other test and describe any other clinical information available to the readers.	
<i>Statistical methods</i>	12	Methods for calculating or comparing measures of diagnostic accuracy, and the statistical methods used to quantify uncertainty (e.g. 95% confidence intervals).	
	13	Methods for calculating test reproducibility, if done.	
RESULTS			
<i>Participants</i>	14	When study was performed, including beginning and end dates of recruitment.	
	15	Clinical and demographic characteristics of the study population (at least information on age, gender, spectrum of presenting symptoms).	
	16	The number of participants satisfying the criteria for inclusion who did or did not undergo the index tests and/or the reference standard; describe why participants failed to undergo either test (a flow diagram is strongly recommended).	
<i>Test results</i>	17	Time-interval between the index tests and the reference standard, and any treatment administered in between.	
	18	Distribution of severity of disease (define criteria) in those with the target condition; other diagnoses in participants without the target condition.	
	19	A cross tabulation of the results of the index tests (including indeterminate and missing results) by the results of the reference standard; for continuous results, the distribution of the test results by the results of the reference standard.	
	20	Any adverse events from performing the index tests or the reference standard.	
<i>Estimates</i>	21	Estimates of diagnostic accuracy and measures of statistical uncertainty (e.g. 95% confidence intervals).	
	22	How indeterminate results, missing data and outliers of the index tests were handled.	
	23	Estimates of variability of diagnostic accuracy between subgroups of participants, readers or centers, if done.	
	24	Estimates of test reproducibility, if done.	
DISCUSSION	25	Discuss the clinical applicability of the study findings.	

Anexo XII

Resumo das propostas apresentadas por grupos de trabalho e associações científicas, na década de noventa, sobre financiamento em saúde

Tabela XVIII: Resumo das propostas apresentadas por grupos de trabalho e associações científicas, na década de noventa, sobre financiamento em saúde

	Aumento dos pagamentos directos no sistema público	Promoção do opting-out do SNS	Impostos como principal fonte de captação de fundos	Limitação da cobertura pelo SNS	Seguro social
Paulo Mendo e outros (1992)	SIM	SIM	NÃO (?)	SIM	NÃO
Lucena, Gouveia e Barros (1995)	NÃO	SIM	SIM	SIM	NÃO
APES (1996)	NÃO	NÃO (?)	SIM	NÃO	NÃO
CRES (1998)	NÃO	NÃO	NÃO	SIM	SIM

Fonte: Comissão para a Sustentabilidade do Financiamento do SNS. Fevereiro, 2007, (p.60).

Anexo XIII

Quadro da clarificação de termos relativos ao racionamento em saúde

Tabela XIX: Quadro da clarificação de termos relativos ao racionamento em saúde

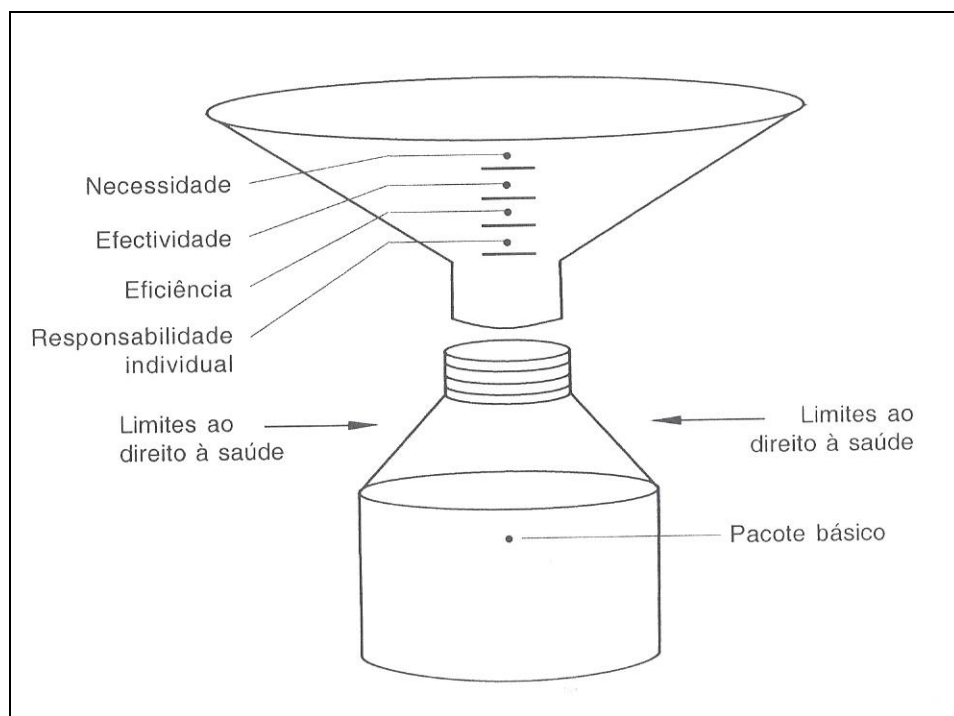
Mode of rationing	Transparency of debate	
	Hidden	Open
Nonsystematic	Medical profession is given a budget and left to allocate resources according to clinical priorities and inter-speciality bargaining power. Not open to public debate.	A public recognition that non-systematic rationing, controlled by the medical profession is occurring. This may be deliberately done so in the public's "best interest", i.e. utility of ignorance argument.
Systematic	Rationing is carried out according to systematic well-defined principles. Probably, but not necessarily, aimed at some trade-off between maximum health gain and equity across the population. The medical profession has limited power in determining principles and how they are applied in practice. Not open to public debate.	A public recognition that systematic rationing is occurring. This may be controlled by managers, trusts and the medical profession or include elements of public decision-making as in Oregon.

In Obermann K, Buck D. The health care rationing debate: more clarity by separating the issues? The European Journal of Health Economics, 2001, 2 (3), (p.114).

Anexo XIV

Dunning's funnel

Figura IV: Dunning's funnel



In Nunes R, Guilhermina R. Prioridades na Saúde. Lisboa: Editora McGraw-Hill, 2002, (p.104).

Anexo XV

Quadro comparativo dos diferentes modelos de priorização em prática em diferentes países

Tabela XX: Quadro comparativo dos diferentes modelos de priorização em prática em diferentes países

Country Year Process	Principles, guidelines, recommendations
Norway 1987/1997 Lønning Committee I and II	Priority principles: <ul style="list-style-type: none"> • Severity • Potencial effect • Cost-effectiveness Priority groups based on severity (and later funding): <ul style="list-style-type: none"> • Fundamental • Supplementary • Low priority
The Netherlands 1992/1995 Dutch Committee on Choices in Health Care (Dunning Committee)	Sieves/filters to determine basic package of services: <ul style="list-style-type: none"> • Is care necessary? • Is care efficient? • Is care effective? • Can care be left up to individual responsibility?
Sweden 1993/1995 Commission of Parliament members and experts	Ethical platform principles: <ul style="list-style-type: none"> • Human dignity • Need and solidarity • Cost-efficiency Political/administrative and clinical priority groups: <ul style="list-style-type: none"> • Life-threatening acute diseases, severe chronic diseases and palliative terminal care • Prevention and habilitation/rehabilitation • Less severe acute diseases • Borderline cases • Care for reasons other than disease
Denmark 1997 Danish Council of Ethics	Core values: <ul style="list-style-type: none"> • Equal human worth • Solidarity • Security and safety • Freedom and self-determination General goal, framed in terms of “opportunity for self-expression...irrespective of social background and economic ability” Partial goals: <ul style="list-style-type: none"> • Social and geographical equity • Quality • Cost-effectiveness • Democracy and consumer influence
New Zeland 1993 Core Services Committee/National Health Committee	Set out principles to guide priority setting decisions: <ul style="list-style-type: none"> • Effectiveness • Efficiency • Equity • Acceptability “Consensus conferences” for specialized services; Recommend core services for given year

Country Year Process	Principles, guidelines, recommendations
Oregon (US) 1989 Health Services Commission	Developed Quality of Well-Being Scale; Used scale to establish cost-effectiveness rankings; Revised rankings after public backlash; Continued to use ranked list of condition-treatment pairs Recently more emphasis on evidence base for recommendations
UK 1999 National Institute for Clinical Excellence (NICE)	Appraisal of new health technologies; Development of clinical guidelines; Explicit use of cost-effectiveness evaluations Appeal possible on narrow grounds

In Sabik L, Lie R. Priority setting in health care: Lessons from the experience of eight countries. International Journal for Equity in Health, 2008, 7 (4), (p. 3-4 de 13).

Anexo XVI

Exemplar do questionário do pré-teste (versão A)

NOTA INTRODUTÓRIA

Caro colega:

Sou Ana Maria Pinto Saraiva, enfermeira do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia, e encontro-me a realizar um trabalho de investigação conducente à tese para conclusão do I Doutoramento em Bioética na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

O referido trabalho está subordinado ao tema ***“O acesso à tecnologia em saúde. Uma perspectiva bioética”*** e com ele, pretendo conhecer a perspectiva dos Enfermeiros perante a problemática que a tecnologia disponível e a frequente oferta de inovação podem representar a diferentes níveis.

Por ***“tecnologia em saúde”*** entende-se: ***“os fármacos, equipamentos, procedimentos médicos e cirúrgicos usados nos cuidados de saúde, sistemas de apoio e organizacionais, sem os quais esses cuidados não podiam ser prestados”***.

Ressalvo que a concretização deste estudo só será possível se obtiver a sua participação no preenchimento deste questionário. Neste sentido, apelo à sua compreensão para que leia atentamente as instruções antes de responder.

Para responder, por favor assinale com uma cruz (×) na escala de 1 a 10 o número que melhor indique o seu posicionamento perante as afirmações consideradas. Escolha apenas uma alternativa atendendo a que o valor **1** representa um posicionamento de **discordância plena** e o valor **10** um posicionamento de **concordância plena**. Assinale as respostas apenas nos quadrados.

Não concordo										Nem concordo									
⇐										⇒									
Discordo										Concordo									
Completamente										Completamente									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10										

Desde já o meu muito obrigado pela sua colaboração e disponibilidade.
Atenciosamente

(Enfermeira Ana Saraiva)

Nº _____
(não preencher)

“O ACESSO À TECNOLOGIA EM SAÚDE”

Os questionários são anónimos e as suas respostas confidenciais. Não assine o questionário.

Reconheço o seu direito em se recusar a participar, que eu respeitarei, agradecendo de igual modo a atenção que dispensou.

Indique o seu grau de concordância com as seguintes afirmações:

Não concordo
Nem discordo

⇑ ⇓

Discordo Completamente

**Concordo
Completamente**

[illegible]

Indique o seu grau de concordância com as seguintes afirmações:

$$\Leftarrow \qquad \qquad \qquad \Rightarrow$$

**Concordo
Completamente**

[illegible]

Indique o seu grau de concordância com as seguintes afirmações:

**Concordo
Completamente**

[illegible]

Indique o seu grau de concordância com as seguintes afirmações:

 $\Leftarrow \qquad \qquad \qquad \Rightarrow$

**Concordo
Completamente**

[illegible]

Indique o seu grau de concordância com as seguintes afirmações:

 $\Leftarrow \qquad \qquad \qquad \Rightarrow$

**Concordo
Completamente**

[illegible]

$\Leftarrow \qquad \Rightarrow$

**Discordo
Completamente**

[illegible]

Dados de caracterização pessoal

Sexo:	Feminino <input type="checkbox"/>	Masculino <input type="checkbox"/>
--------------	-----------------------------------	------------------------------------

Idade: _____(em anos)

Estado civil:	Solteiro <input type="checkbox"/>	Casado <input type="checkbox"/>	Viúvo(a) <input type="checkbox"/>
	Divorciado(a) <input type="checkbox"/>	União de facto <input type="checkbox"/>	

Habilitações académicas/profissionais (pode assinalar várias opções):			
	Bacharelato <input type="checkbox"/>		Licenciatura <input type="checkbox"/>
Especialidade <input type="checkbox"/>	em _____	Pós-graduação <input type="checkbox"/>	em _____
Mestrado <input type="checkbox"/>	em _____	Doutoramento <input type="checkbox"/>	em _____

Funções atuais:	Generalista <input type="checkbox"/>	Chefe <input type="checkbox"/>	Supervisor <input type="checkbox"/>
Especialista <input type="checkbox"/>	em _____	Outro cargo	_____

Tempo de exercício profissional: _____ (em anos)
Serviço onde presentemente se encontra em funções: _____

Perfil religioso:			
Professa alguma religião?	Não <input type="checkbox"/>	Sim <input type="checkbox"/>	Qual? _____
Se respondeu “Não”, indique se é:	Ateu <input type="checkbox"/>	Agnóstico <input type="checkbox"/>	

Anexo XVII

Pedido de autorização aos Conselhos de Administração de dois hospitais para a realização do pré teste

Ex^a Senhor Presidente do Conselho de Administração
Do Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga - EPE

Autorizada
2011.01.18

Ana Maria Pinto Saraiva, enfermeira do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho, a exercer funções no serviço de internamento da Cirurgia Cardiorácica, vêm por este meio solicitar autorização para a entrega de questionários dirigidos aos enfermeiros da Unidade da Feira desse Centro Hospitalar.

Estes questionários destinam-se à realização de um trabalho de investigação conducente à tese para conclusão do I Doutoramento em Bioética na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, que tem como orientador o Senhor Professor Doutor Rui Nunes e como co-orientadora a Senhora Professora Doutora Guilhermina Rego.

O referido trabalho está subordinado ao tema "*O acesso à tecnologia em saúde: um problema de gestão ou bioético* " e, com ele, pretendo conhecer a perspectiva dos Enfermeiros perante a problemática que a tecnologia disponível e a frequente oferta de inovação podem representar a diferentes níveis. Por "*tecnologia em saúde*" entende-se: "*os fármacos, equipamentos, procedimentos médicos e cirúrgicos usados nos cuidados de saúde, sistemas de apoio e organizacionais, sem os quais esses cuidados não podiam ser prestados*".

A recolha de dados está prevista para iniciar a 15 de Janeiro e terminar em Maio de 2011.

Este estudo é financiado na totalidade pelo próprio e não acarreta custos acrescidos para a instituição.

São desde já garantidos os princípios éticos referentes à participação em estudos com base em questionários, como a liberdade de participação no mesmo, o anonimato e a confidencialidade dos dados.

Anexo a este pedido um exemplar do referido questionário.

Sem outro assunto, aguardo diferimento e fico ao dispor para qualquer esclarecimento.

Santa Maria da Feira, 14 de Dezembro de 2010

Centro Hospitalar de Entre o Douro e Vouga, EPE	
Reg. Ent. 76	Data 18.01.11

Ana Maria Pinto Saraiva



Centro Hospitalar
de Entre o Douro e Vouga, E.P.E.

Exma. Senhora
Enf.^a Ana Maria Pinto Saraiva
Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho

CA – 042/11 – 0t
FS/AC

Data: 2011/01/19

Assunto: Questionário – “O acesso à tecnologia em saúde: um problema de gestão ou bioético”

No seguimento ao pedido formulado por V.Exa, datado de 14 de Dezembro de 2010, informa-se que o Conselho de Administração do Centro Hospitalar de Entre o Douro e Vouga, EPE, deliberou autorizar a aplicação do questionário mencionado em epígrafe.

Com os melhores cumprimentos,

Fernando Silva
Presidente do Conselho de Administração

Ex^a Senhor Presidente do Conselho de Administração
Do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho -EPE

Autorização
10-01-19


Alberta Pacheco
Enfermeira Directora

Ana Maria Pinto Saraiva, enfermeira desta instituição, a exercer funções no serviço de internamento da Cirurgia Cardiorácica, vêm por este meio solicitar autorização para a entrega de questionários dirigidos aos enfermeiros da Unidade I desta instituição.

Estes questionários destinam-se à realização de um trabalho de investigação conducente à tese para conclusão do I Doutoramento em Bioética na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, que tem como orientador o Senhor Professor Doutor Rui Nunes e como co-orientadora a Senhora Professora Doutora Guilhermina Rego.

O referido trabalho está subordinado ao tema "*O acesso à tecnologia em saúde: um problema de gestão ou bioético* " e, com ele, pretendo conhecer a perspectiva dos Enfermeiros perante a problemática que a tecnologia disponível e a frequente oferta de inovação podem representar a diferentes níveis. Por "*tecnologia em saúde*" entende-se: "*os fármacos, equipamentos, procedimentos médicos e cirúrgicos usados nos cuidados de saúde, sistemas de apoio e organizacionais, sem os quais esses cuidados não podiam ser prestados*".

A recolha de dados está prevista para iniciar a 15 de Janeiro e terminar em Maio de 2011.

Este estudo é financiado na totalidade pelo próprio e não acarreta custos acrescidos para a instituição.

São desde já garantidos os princípios éticos referentes à participação em estudos com base em questionários, como a liberdade de participação no mesmo, o anonimato e a confidencialidade dos dados.

Anexo a este pedido um exemplar do referido questionário.

Sem outro assunto, aguardo diferimento e fico ao dispor para qualquer esclarecimento.

Santa Maria da Feira, 14 de Dezembro de 2010



Anexo XVIII

Pedido de autorização aos Enfermeiros Diretores de 46 unidades hospitalares, para a realização do estudo

Exº Senhor Enfermeiro Diretor
do

Ana Maria Pinto Saraiva, enfermeira do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho EPE, a exercer funções no serviço de Internamento da Cirurgia Cardiorácica, vêm por este meio solicitar a colaboração de V. Exª, no sentido de distribuir pelos emails dos enfermeiros da Vossa instituição os questionários em formato eletrónico cujo link para o efeito já está disponível e que anexo a este pedido.

Estes questionários destinam-se à realização de um trabalho de investigação conducente à tese para conclusão do I Doutoramento em Bioética na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, que tem como orientador o Senhor Professor Doutor Rui Nunes e como co-orientadora a Senhora Professora Doutora Guilhermina Rego.

O referido trabalho está subordinado ao tema: **o acesso à tecnologia em saúde sob o ponto de vista bioético** e, com ele, pretendo conhecer o posicionamento dos enfermeiros perante a problemática que a tecnologia disponível e a frequente oferta de inovação podem representar a diferentes níveis. Por “*tecnologia em saúde*” entende-se: “*os fármacos, equipamentos, procedimentos médicos e cirúrgicos usados nos cuidados de saúde, sistemas de apoio e organizacionais, sem os quais esses cuidados não podiam ser prestados*”, (SZCZEPURA; KANKAANPÄÄ, 1996).

A recolha de dados está prevista para iniciar a 15 de Junho e terminar em Novembro de 2012.

Este estudo é financiado na totalidade pelo próprio e não acarreta custos acrescidos para a instituição. São desde já garantidos os princípios éticos referentes à participação em estudos com base em questionários, como a liberdade de participação no mesmo, o anonimato e a confidencialidade dos dados.

Anexo igualmente a este pedido um exemplar em formato papel do questionário informatizado.

Sem outro assunto, aguardo resposta e fico ao dispor para qualquer esclarecimento.

Vila Nova de Gaia, 11 de Junho de 2012

Anexo XIX

Exemplar do questionário a divulgar por mail (versão B)

NOTA INTRODUTÓRIA

Sou Ana Maria Pinto Saraiva, enfermeira do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia, e encontro-me a realizar um trabalho de investigação conducente à tese para conclusão do I Doutoramento em Bioética na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

O tema do trabalho desta tese reporta-se aos fundamentos bioéticos que estão na base da decisão de acesso à tecnologia em saúde. Assim, pretendo saber **“Como percecionam os enfermeiros o acesso à tecnologia em saúde?”** perante a problemática que a tecnologia disponível e a frequente oferta de inovação podem apresentar a diferentes níveis.

Por “*tecnologia em saúde*” entende-se: “*os fármacos, equipamentos, procedimentos médicos e cirúrgicos usados nos cuidados de saúde, sistemas de apoio e organizacionais, sem os quais esses cuidados não podiam ser prestados*”, (SZCZEPURA; KANKAANPÄÄ, 1996).

Ressalvo que a concretização deste estudo só será possível se obtiver a sua participação no preenchimento deste questionário. Neste sentido, apelo à sua compreensão para que leia atentamente as instruções antes de responder.

Os questionários são anónimos e as suas respostas confidenciais.

O questionário demora cerca de 15 minutos a preencher.

Reconheço o seu direito em se recusar a participar, que eu respeitarei, agradecendo de igual modo a atenção que dispensou.

Desde já o meu muito obrigado pela sua colaboração e disponibilidade.

Ana Saraiva



O pré teste deste questionário foi efetuado em formato papel.
Se já participou nessa fase, por favor não responda a este questionário.

Para responder, por favor assinale com uma cruz (×) na escala de 1 a 10 o número que melhor indique o seu posicionamento perante as afirmações consideradas. Escolha apenas uma alternativa atendendo a que o valor **1** representa um posicionamento de **discordância plena** e o valor **10** um posicionamento de **concordância plena**. Assinale as respostas apenas nos quadrados.

										Não concordo Nem discordo											
⇐												⇒									
Discordo Completamente															Concordo Completamente						
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10												

“O ACESSO À TECNOLOGIA EM SAÚDE”

Indique o seu grau de concordância com as seguintes afirmações:

Não concordo
Nem discordo

 \Leftarrow \Rightarrow

Discordo Completamente

**Concordo
Completamente**

[illegible]

Indique o seu grau de concordância com as seguintes afirmações:

**Concordo
Completamente**

[illegible]

Indique o seu grau de concordância com as seguintes afirmações:

⇐ _____ ⇐

**Concordo
Completamente**

[illegible]

Indique o seu grau de concordância com as seguintes afirmações:

⇐ ⇒

**Concordo
Completamente**

[illegible]

Dados de caracterização pessoal

Sexo:	Feminino <input type="checkbox"/>	Masculino <input type="checkbox"/>
--------------	-----------------------------------	------------------------------------

Idade: _____ (em anos)

Estado civil:	Solteiro <input type="checkbox"/>	Casado <input type="checkbox"/>	Viúvo(a) <input type="checkbox"/>
	Divorciado(a) <input type="checkbox"/>	União de facto <input type="checkbox"/>	

Habilitações académicas/profissionais (pode assinalar várias opções):			
	Bacharelato <input type="checkbox"/>		Licenciatura <input type="checkbox"/>
Especialidade <input type="checkbox"/>	em _____	Pós-graduação <input type="checkbox"/>	em _____
Mestrado <input type="checkbox"/>	em _____	Doutoramento <input type="checkbox"/>	em _____

Funções actuais:	Generalista <input type="checkbox"/>	Chefe <input type="checkbox"/>	Supervisor <input type="checkbox"/>
Especialista <input type="checkbox"/>	em _____	Outro cargo	_____

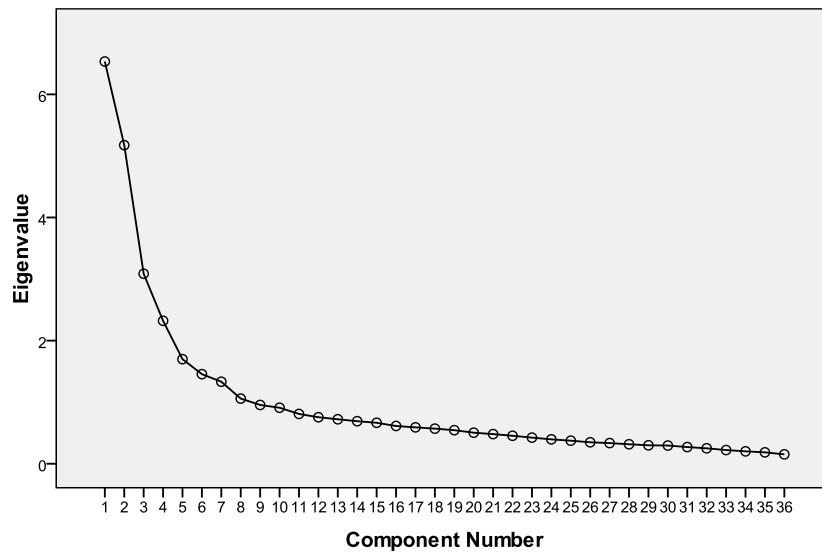
Tempo de exercício profissional: _____ (em anos)
Serviço onde presentemente se encontra em funções: _____

Perfil religioso:			
Professa alguma religião?	Não <input type="checkbox"/>	Sim <input type="checkbox"/>	Qual? _____
Se respondeu “Não”, indique se é:	Ateu <input type="checkbox"/>	Agnóstico <input type="checkbox"/>	

Anexo XX

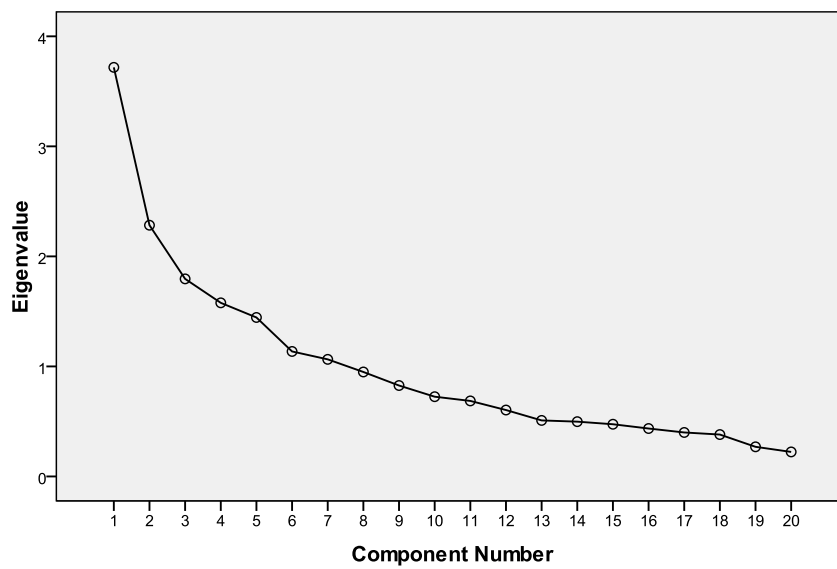
Gráficos do Scree Plot relativos à “Política de saúde” e “Princípios éticos” dos resultados obtidos com o questionário final (versão B).

Scree Plot



Política de saúde – Scree Plot

Scree Plot



Princípios éticos – Scree Plot

Anexo XXI

Medidas de tendência central e de dispersão, relativamente a cada item, da dimensão “Política de saúde”

Medidas de tendência central e de dispersão, relativamente a cada item, da dimensão “Princípios éticos”

As tabelas XXI e XXII, apresentam as medidas de tendência central: média (\bar{x}), mediana (Med) e moda, as quais nos mostram como os dados obtidos se concentram à volta de um valor da variável. Apresentam também a medida de dispersão: desvio padrão (s), a qual nos mostra como a variável tende a espalhar-se à volta do seu valor médio.

O mínimo (Min) e o máximo (Max), representam para cada item o valor máximo e mínimo assinalado pelos inquiridos na escala de respostas e que varia entre 1 (Discordo completamente) e 10 (Concordo completamente).

Tabela XXI: Medidas de tendência central e de dispersão, relativamente a cada item, da dimensão “Política de saúde”

Política de saúde	\bar{x}	Med	Moda	s	Min.	Max.
1. A introdução da tecnologia no mercado deve ter em consideração as consequências económicas decorrentes da sua utilização.	7,6	8	8	2	1	10
2. A introdução da tecnologia no mercado deve ter em consideração o impacto social decorrente da sua utilização.	7,5	8	8	2,1	1	10
3. A introdução da tecnologia no mercado deve depender de uma avaliação legal decorrente da sua utilização.	8,4	9	10	1,8	1	10
4. A introdução da tecnologia no mercado deve depender de uma avaliação ética consequente da sua utilização.	8,6	9	10	1,7	1	10
5. O acesso à tecnologia deve estar dependente dos interesses da indústria promotora.	3	2	1	2,3	1	10
6. O acesso à tecnologia deve estar dependente dos interesses das instituições.	5,3	6	1	2,8	1	10
7. O acesso à tecnologia deve estar dependente dos interesses dos profissionais.	6	7	8	3	1	10
8. O acesso à tecnologia deve estar dependente dos interesses dos políticos.	2,7	2	1	2,2	1	10
9. O Serviço Nacional de Saúde deve continuar a abranger todos os cidadãos.	9	10	10	2,1	1	10
10. O Serviço Nacional de Saúde apenas deve abranger alguns cidadãos.	2,3	1	1	2,4	1	10
11. Devem ser criados grupos de acesso ao Serviço Nacional de Saúde com base nas capacidades financeiras dos cidadãos.	4,9	5	1	3,3	1	10
12. O acesso dos cidadãos aos cuidados de saúde deve ser pago parcialmente com base nos rendimentos.	6,3	7	10	2,8	1	10
13. A utilização de tecnologia em saúde deve basear-se em guidelines.	7,5	8	10	2,2	1	10
14. A decisão de utilizar tecnologia em saúde deve ser suportada pelos resultados da medicina baseada na evidência.	7,5	8	10	2,4	1	10
15. A introdução no mercado de tecnologia em saúde deve depender de uma avaliação prévia de segurança decorrente da sua utilização.	8,9	9	10	1,5	1	10

Política de saúde	\bar{x}	Med	Moda	s	Min.	Max.
16. A introdução no mercado de tecnologia em saúde deve depender da efetividade de resultados obtidos.	8,4	9	10	1,7	1	10
17. A introdução no mercado de tecnologia em saúde deve depender da eficácia que permite.	8,4	9	9	1,5	2	10
18. A introdução no mercado de tecnologia em saúde deve depender dos resultados da investigação clínica.	8,1	9	9	1,9	1	10
19. A introdução no mercado de tecnologia em saúde deve depender dos resultados de custo-efetividade obtidos.	7,8	8	8	2	1	10
20. Os cidadãos devem ter garantido o acesso a todos os cuidados de saúde, independentemente do financiamento em vigor.	8	9	10	2,3	1	10
21. As crianças devem ter garantido o acesso a todos os cuidados de saúde, independentemente do financiamento em vigor.	9,1	10	10	1,7	1	10
22. Os idosos devem ter garantido o acesso a todos os cuidados de saúde, independentemente do financiamento em vigor.	8,7	10	10	2	1	10
23. Os excluídos socialmente devem ter garantido o acesso a todos os cuidados de saúde, independentemente do financiamento em vigor.	8	9	10	2,5	1	10
24. Os excluídos socialmente só devem ter acesso a cuidados de saúde suportados por organizações humanitárias.	2,6	2	1	2,3	1	10
25. A tecnologia em saúde deve ser usada como último recurso.	2,4	2	1	2	1	10
26. O acesso à tecnologia em saúde deve ser limitado de acordo com patologias.	3,8	3	1	2,8	1	10
27. O acesso à tecnologia em saúde deve ser limitado no caso específico de doenças raras.	2,4	2	1	1,9	1	10
28. O acesso à tecnologia em saúde deve ser limitado no caso de doenças crónicas.	2,4	2	1	1,9	1	10
29. O acesso à tecnologia em saúde deve ser limitado no caso de doenças em fase terminal.	3,2	2	1	2,6	1	10
30. A idade do doente deve ser determinante para o acesso à tecnologia em saúde	3,1	2	1	2,4	1	10
31. O diagnóstico do doente deve ser determinante para o acesso à tecnologia em saúde.	4,4	4	1	3	1	10
32. O diagnóstico do doente pode ser determinante para o acesso à tecnologia em saúde.	5,8	6	1	3	1	10
33. O prognóstico do doente deve ser determinante para o acesso à tecnologia em saúde.	4,9	5	1	3	1	10
34. O prognóstico do doente pode ser determinante para o acesso à tecnologia em saúde.	5,8	6	1	3	1	10
35. A qualidade de vida do doente deve ser determinante para o acesso à tecnologia em saúde.	6,6	8	10	3,2	1	10
36. A qualidade de vida do doente pode ser determinante para o acesso à tecnologia em saúde.	6,6	7	10	3	1	10

Tabela XXII: Medidas de tendência central e de dispersão, relativamente a cada item, da dimensão “Princípios éticos”

Princípios Éticos	\bar{x}	Med	Moda	s	Min.	Max.
37. O acesso à tecnologia em saúde deve estar dependente da opinião do profissional com base no que é melhor para o doente,	6,5	7	8	2,8	1	10
38. O acesso à tecnologia em saúde pode estar dependente da opinião do profissional com base no que é melhor para o doente,	6,6	7	8	2,5	1	10
39. Ainda que não tenha indicação, se o doente quiser deve aceder à tecnologia em saúde desde que suporte os custos com a mesma,	5,5	5	10	3,1	1	10
40. Ainda que não tenha indicação, se a família quiser o doente deve aceder à tecnologia em saúde independentemente do financiamento em vigor,	3,5	3	1	2,5	1	10
41. Ainda que não tenha indicação, se a família quiser o doente deve aceder à tecnologia em saúde desde que suporte os custos com a mesma,	5	5	1	3,1	1	10
42. A tecnologia deve ser usada independentemente do sofrimento que cause ao doente,	2,3	2	1	1,9	1	10
43. A tecnologia deve ser usada independentemente da qualidade de vida que ocasione,	2,4	2	1	1,9	1	10
44. A tecnologia deve ser usada mesmo que o resultado final seja imprevisível,	4,9	5	5	2,6	1	10
45. A tecnologia deve ser usada para garantir sempre a longevidade,	4,3	4	1	2,7	1	10
46. A tecnologia deve ser usada mesmo que o resultado final seja igual ao não se ter atuado,	3,6	3	1	2,5	1	10
47. A tecnologia deve ser usada para garantir sempre a resistência à morte,	2,7	2	1	2,1	1	9
48. A tecnologia substitui a necessidade de oferta de cuidados de conforto e alívio do sofrimento,	2,1	1	1	2,1	1	10
49. Em matéria de saúde devemos dar tudo a todos,	6,2	7	10	3,3	1	10
50. Em matéria de saúde devemos dar tudo a alguns,	3	2	1	2,6	1	10
51. Em matéria de saúde devemos dar alguma coisa a alguns,	3	2	1	2,5	1	10
52. O que dar e a quem dar deve ser uma decisão dos políticos,	1,9	1	1	1,8	1	10
53. O que dar e a quem dar deve ser uma decisão dos gestores das instituições,	2,8	2	1	2,4	1	10
54. O que dar e a quem dar deve ser uma decisão dos cidadãos,	4,3	4	1	2,9	1	10
55. O acesso à tecnologia em saúde deve priorizar o bem comum em detrimento do individual,	5,8	6	5	2,8	1	10
56. O acesso à tecnologia em saúde deve priorizar o bem individual,	5,9	6	5	2,8	1	10